

**ESTRATEGIA DE COMUNICACIÓN VISUAL PARA EL APOYO A PADRES DE
PERSONAS CON MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN EXTREMIDADES
SUPERIORES DE LA CIUDAD SANTIAGO DE CALI**

**MARÍA CAMILA GALINDO TRONCOSO
ISABELLA ZAPATA CAMPO**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE OCCIDENTE
FACULTAD DE COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN
PROGRAMAS COMUNICACIÓN SOCIAL- PERIODISMO Y
DISEÑO DE LA COMUNICACIÓN GRÁFICA
SANTIAGO DE CALI
2015**

**ESTRATEGIA DE COMUNICACIÓN VISUAL PARA EL APOYO A PADRES DE
PERSONAS CON MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN EXTREMIDADES
SUPERIORES DE LA CIUDAD SANTIAGO DE CALI**

**MARÍA CAMILA GALINDO TRONCOSO
ISABELLA ZAPATA CAMPO**

**Proyecto de Grado para optar por los títulos de Comunicadora Social-
Periodista y Diseñadora de la Comunicación Gráfica**

**Asesor
ANDRÉS FELIPE GALLEGO
Comunicador Social -Periodista**

**DIEGO FERNANDO ZÚÑIGA
Diseñador Gráfico**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE OCCIDENTE
FACULTAD DE COMUNICACIÓN SOCIAL
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN
PROGRAMAS COMUNICACIÓN SOCIAL- PERIODISMO Y
DISEÑO DE LA COMUNICACIÓN GRÁFICA
SANTIAGO DE CALI
2015**

Nota de aceptación:

Aprobado por el Comité de Grado en cumplimiento de los requisitos exigidos por la Universidad Autónoma de Occidente para optar al título de Ingeniero Industrial

MARÍA FERNANDA NAVARRO

Jurado

ANDRÉS AGREDO

Jurado

Santiago de Cali, 06 de abril de 2015

CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN	11
1. GENERALIDADES DE LA INVESTIGACIÓN	12
1.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	12
1.1.1 Planteamiento.	12
1.1.2 Formulación	16
1.1.3 Sistematización	16
1.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	17
1.2.1 Objetivo general	17
1.2.2 Objetivos específicos	17
1.3 JUSTIFICACIÓN	17
2. MARCOS REFERENCIALES	19
2.1. MARCO ANTECEDENTES	19
2.2. MARCO TEÓRICO	22
2.2.1 Malformaciones congénitas..	22
2.2.2 Transposición didáctica.	23
2.2.3 Comunicación social.	25
2.2.4 Comunicación visual.	27
2.2.5 Comunicación para la salud.	32
2.2.6 Estrategia de comunicación.	33
2.2.7 Estrategia de divulgación..	34
2.3 MARCO CONCEPTUAL	36
2.3.1 Malformaciones congénitas.	36
2.3.2 Imaginarios sociales.	36
2.3.3 Comunicación social.	37

2.3.4 Comunicación visual.	37
2.4 MARCO CONTEXTUAL	38
3. METODOLOGÍA	39
3.1 ENFOQUE O NIVEL INVESTIGATIVO	39
3.2. INSTRUMENTOS	39
3.3 PROCEDIMIENTO	40
3.4. ENTREVISTAS PERSONAS CON MALFORMACIONES (LO QUE ELLOS NOS CUENTAN)	40
3.4.1 Nombre: Pedro Celeita	40
3.4.2 Nombre: María Camila Galindo	43
3.4.3 Nombre: Diana Acevedo.	47
3.4.4 Nombre: Andrés Murillas.	49
3.5 LA VOZ DEL ESPECIALISTA	52
3.6 LA EXPERIENCIA FAMILIAR	55
3.6.1 Mamá: María Fernanda Troncoso	55
3.6.2 Entrevista a una Mamá: Angélica Penagos	58
4. DESARROLLO DE LA ESTRATEGIA DE COMUNICACIÓN VISUAL	62
4.1 PASO 1: MARCO ESTRATÉGICO	62
4.2 PASO 2: TRABAJO DE CAMPO Y DIAGNÓSTICO.	62
4.3 PASO 3: ANÁLISIS DEL DIAGNÓSTICO OBTENIDO.	67
4.4 PASO 4: PÚBLICO OBJETIVO	68
4.5 PASO 5: OBJETIVO Y METAS DE COMUNICACIÓN	68
4.6 PASO 6: CONTENIDO	68
4.6.1 ¿Qué son las malformaciones congénitas?..	68
4.6.2 ¿Qué tipos existen?.	68
4.6.3 Causas.	69
4.6.4 Ejercicios y consejos..	69
4.6.5 Datos importantes.	70

4.6.6 Historias.	71
4.6.7 Glosario.	71
4.7 PASO 7: CANALES DE COMUNICACIÓN	72
4.8 PASO 8: DESARROLLO CREATIVO.	75
4.8.1 Nivel de representación gráfica.	75
4.8.2 Ilustración y diseño de personajes..	79
4.8.3 Tipografía..	83
4.8.4 Color..	84
4.8.5 Peso..	85
4.8.6 Tamaño y formato.	85
4.8.7 Diagramación.	86
4.9 RESULTADOS FINALES (VER CARTILLA COMPLETA EN EL CD)	88
4.10 PASO 9: DESARROLLO ESTRATEGIA DE DIVULGACIÓN	90
 5. CONCLUSIONES	 92
 BIBLIOGRAFÍA	 93
 ANEXOS	 96

LISTA DE CUADROS

Pág.

Cuadro 1. Proyectos con fines sociales o relacionados con discapacidades físicas o cognitivas	20
Cuadro 2. Cuadro conceptual bases de teoría funcionalista	26
Cuadro 3. Disciplinas del diseño de la comunicación visual.	29
Cuadro 4. Análisis PEST	67
Cuadro 5. Canales de comunicación	72
Cuadro 6. Nivel de representación gráfica	76
Cuadro 7. Ilustración y diseño de personajes	79
Cuadro 8. Diagnóstico participativo de la comunicación rural	90

LISTA DE FIGURAS

	Pág
Figura 1. Foto malformación Pedro	43
Figura 2. Foto malformación ambas manos Camila	46
Figura 3. Foto malformación Diana	49
Figura 4. Foto malformación de Andrés	52
Figura 5. Representación tipos de malformaciones	78
Figura 6. Forma de la cabeza	81
Figura 7. Bocetación de personajes	82
Figura 8. Personajes finales	82
Figura 9. Baurete	83
Figura 10. Yanone	84
Figura 11. Paleta de color	85
Figura 12. Retícula	86
Figura 13. Bocetos (machote)	86
Figura 14. Resultados finales	88

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Contenido completo de estrategia visual creada.	96
Anexo B. Jerarquías de información realizada por nosotras organizando la información acerca de los tipos de malformaciones.	103
Anexo C. Historias cartilla	104

RESUMEN

Este trabajo de investigación presenta la documentación de la creación de una estrategia de comunicación visual, que brinda apoyo al proceso de comunicación y educación entre padres e hijos de personas con malformaciones congénitas en extremidades superiores de la ciudad Santiago de Cali. Este proyecto hace visible la forma como los padres de estos niños conciben esta condición física, qué piensan, qué saben de ella, y cómo creen que esta condición afecta el desarrollo y el crecimiento de su hijo. Esta información sirvió de base para la generación de recursos gráficos y contenidos que aportan a este proceso.

PALABRAS CLAVE: Malformaciones congénitas en extremidades superiores. Comunicación social. Estrategia de comunicación visual. Diseño de la comunicación gráfica. Cartilla educativa. Plan de divulgación. Creación de personajes.

INTRODUCCIÓN

Las malformaciones congénitas en extremidades superiores, llamadas también trastornos congénitos o defectos de nacimiento, son una condición poco frecuente en los niños que nacen vivos, aparece en menos del 0,2 % de ellos. Sin embargo en Colombia, no todos los casos son reportados ante el sistema de cuantificación en los registros del país, lo que dificulta conocer la población exacta que nace con esta patología, contribuyendo así, a que el tema se haga a un lado y no se le dé el tratamiento que merece.

Esta es una situación muy particular en la que los padres de niños con malformaciones, se ven enfrentados a un gran reto que involucra la *comunicación* con su hijo y la *educación* del mismo, dos variables que son claves en este proceso, ya que definirán en un futuro la manera en que los niños se comportan ante la sociedad, pues dependiendo de la actitud con la que se afronte la situación, habrá un resultado positivo o negativo en el niño. Por consecuencia, se busca influir de cierta manera en este proceso, abordándolo no como se ha hecho anteriormente desde el punto de vista clínico, ofreciendo tratamientos médicos y cirugías, o tocando superficialmente los dilemas éticos que la situación implica, sino creando una estrategia de comunicación visual que brinde apoyo al proceso de comunicación y educación entre padres e hijos con esta condición en la ciudad de Santiago de Cali.

Para llevar a cabo el desarrollo de esta estrategia, se realizarán observaciones y entrevistas a familias que hayan afrontado este tipo de situaciones en su vida y se tendrán en cuenta opiniones de expertos en el tema, como médicos y psicólogos. Así mismo teorías y artículos que hablan sobre esta condición física.

2. GENERALIDADES DE LA INVESTIGACIÓN

2.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

2.1.1 Planteamiento. “La vida humana es impensable fuera de la sociedad. Los individuos no pueden existir en un aislamiento completo y permanente. Los hombres se necesitan unos a otros para sobrevivir y vivir como seres humanos. Esta dependencia mutua hace que sea necesaria alguna forma de cooperación reglamentada y, por lo tanto, alguna forma de sociedad.”¹

Al desenvolverse como personas dentro de una sociedad en la que se interactúa permanentemente con los demás y de la cual el hombre no se puede apartar, los humanos entendidos como un ser real y existente, crean fantasías que surgen de su imaginación, es decir, son invenciones que él produce y que están lejos de poder ser comprobadas lógicamente, pero que a su vez, se hacen reales en el momento en que generan un efecto social y se convierten en una verdad constituida socialmente, llamada imaginarios sociales o representaciones colectivas.

“Los imaginarios determinan maneras de ser y comportarse, así como las formas de uso de los objetos que representan. En esta medida, los imaginarios no existen en un espacio geográfico, sino simbólico, que permite rastrear y examinar posiciones y relaciones inter-subjetivas y eco-lógicas. A su vez, los objetos que incorporan imaginarios van construyendo archivos que, más allá de almacenar cosas tangibles, van almacenando experiencias estéticas y valoraciones simbólicas. Dichos archivos sirven para jerarquizar y valorar culturalmente los objetos y sus imaginarios. En este sentido, mientras que lo imaginario hace alusión a la percepción grupal a través de los deseos, el archivo implica su documentación, almacenamiento y reconocimiento. Los imaginarios apuntan a una categoría cognitiva que revela cómo los seres sociales, no por medio de la razón, sino más bien a través de la sensación perciben sus propios mundos y realidades”.²

Estos imaginarios sociales rigen el comportamiento del hombre, su forma de ser y de actuar, determinan las posiciones que se tienen respecto a algún tema o

¹ CAMPBELL, Tom. Siete teorías de la sociedad. 6 ed. España: Cátedra, 2002, 280 p.

² SILVA, Armando. Imaginarios urbanos. [en línea]. 2012.[Consultado 07 de Mayo, 2012]
Disponible en internet: <http://www.imaginariosurbanos.net/index.php/teoria>

situación y a partir de esto se crean prejuicios y estereotipos que afectan cada uno de los diferentes factores y aspectos de la vida social. Por ejemplo, existen casos de estereotipos creados por la sociedad actual, que son imaginarios sociales o representaciones colectivas, los cuales controlan algunos comportamientos, como lo que sucede con el ideal de belleza femenina, pues en la cultura occidental, se considera bella, una mujer delgada con ciertas proporciones y características, lo que ha causado que algunas de ellas, en especial adolescentes, padezcan de enfermedades como la anorexia y la bulimia, que son desórdenes alimenticios llevados al extremo y que conllevan a que estas tengan problemas en el desarrollo de su diario vivir, con su familia y con la sociedad.

Según María Rosario Domínguez Pauta: “La familia es la primera y vital unidad de la sociedad por su origen y fundamento humano, es la célula primera donde nos desenvolvemos. De la familia nacen los ciudadanos y en la familia encuentran ellos la primera escuela de grandes virtudes sociales en el alma de la vida y del desarrollo de la sociedad³”.

Teniendo en cuenta que la familia, es entendida como el núcleo más básico de la vida social, se puede decir que ésta, se ve altamente influenciada por la sociedad, ya que es una entidad que está inmersa dentro de ella y por lo tanto se ve permeada por la misma. Por consiguiente, se considera que la familia es de suma importancia para la vida del individuo como tal, pues según las creencias y los imaginarios que ésta tenga como consecuencia de la influencia de la cultura y la sociedad de la que hace parte, se define el individuo como persona.

Adentrándose más en el núcleo familiar y considerando lo que éste encierra, es importante tener en cuenta dos conceptos fundamentales: educación y comunicación, ambos entendidas como un proceso y una acción respectivamente, que se viven y se ejecutan desde el momento en que se forma una familia. Según Víctor Bacre quien afirma en su libro Comunicación Cultural y Educación, “La educación la entendemos y proponemos como el proceso permanente de conocimiento que se inicia en el momento en que somos concebidos –acto eminentemente de información-comunicación-, que se desarrolla durante toda nuestra vida.”.⁴

³ DOMINGUEZ PAUTA, María Rosario. Influencia de la familia en el rendimiento educativo en los niños de la Escuela Víctor Gerardo Aguilar del Cantón Biblián, durante el período lectivo 2005-2006. Trabajo de grado. Pedagogía CUE. Ecuador: Universidad Politécnica Salesiana, 2006

⁴ BACRE PARRA, Víctor. Comunicación cultural y educación. 1 ed. México: Trillas, 2000, 100 p.

Refiriéndose a la educación transmitida de padres a hijos y a los procesos de formación y comunicación de estos, se puede decir que los niños al crecer en un hogar, aprenden y toman todo lo que más pueden para observarlo, procesarlo e imitarlo, es así cómo los padres de familia se convierten en el principal ejemplo y modelo a seguir para ellos, llevando a que estos adopten ciertos patrones que definen su personalidad y su comportamiento, el cual posteriormente viene a ser socializado ante la comunidad y define su relación con los demás.

Cuando los padres tienen un estilo de vida definido, que se caracteriza por ejemplo, por detalles simples como acompañar siempre el desayuno con alimentos como el pan, los hijos adquieren ésta misma costumbre automáticamente, como si fuera una realidad universal, pues es lo que están viendo de sus padres y por naturaleza tienden a imitarlo, así mismo, en otra casa, las cosas probablemente sean diferentes y acompañen el desayuno con galletas, pues las creencias y las costumbres varían según la cultura y la sociedad de la que hagan parte.

Es precisamente aquí donde se puede ver que los padres influyen directamente en la forma en cómo los hijos entienden el universo, que viene a ser de la misma manera que sus padres lo hacen, tomando partido a cerca de algo, juzgando qué es bueno y qué es malo, reconociendo lo que es diferente y lo que no, o lo que está o no aprobado socialmente.

Existen casos de situaciones particulares con los que se puede enfrentar una familia, en donde se pone a prueba la trilogía mencionada anteriormente: la *educación* y la *comunicación* que se manejan dentro de su núcleo, entendidas como variables que se ven influenciadas por la *sociedad*. Uno de estos casos es el de la presencia de malformaciones congénitas en extremidades superiores padecidas por los hijos de una pareja.

“El nacimiento de Camila mi hija mayor fue muy fuerte, nunca me imagine que nacería así , ya que en ninguna ecografía mostró que tuviera alguna diferencia en sus manos, el temor que sentí al verla es indescifrable, pensar que no podría hacer muchas cosas, como el agarre de su tetero, armar rompecabezas, coger el chupo, pensar a futuro que cuando ella creciera no tendría amigos o quien la invitaría a salir porque posiblemente podrían rechazarla, uno piensa muchas cosas, pero todo es generado por ese choque emocional y esa rabia e impotencia de no entender que pasa, porque le sucede a la hija de uno. Realmente es una

situación a la que enfrentarse no es para nada fácil⁵” Cuenta María Fernanda Troncoso madre de niña con malformaciones en ambas manos.

Esta es una condición frecuente de los recién nacidos en la ciudad de Santiago de Cali, pues según la secretaría de salud pública, se estima que aproximadamente entre 29.000 y 30.000 infantes que nacen, el 7% padece de estas malformaciones, sin embargo se conoce que ni siquiera el 3% son registrados.

“Fui a ver al presidente de micro cirugía en Medellín él me dejaba toda la tarde como observadora de los casos que entraban y salían del consultorio, ahí conocí el caso de Manuela, una niña de la misma edad que mi hija, pero que había nacido sin brazo por una mutación de su miembro superior, la mamá de ella me preguntó que tenía Camila y al rato me contestó: yo daría la vida porque mi hija hubiera nacido como la tuya ,al otro lado estaba una señora que lloraba desconsolada por su hijo, que había nacido con un dedo de la mano deforme, yo me voltee y le dije exactamente lo mismo que me dijo la mamá de Manuela. Es ahí cuando uno se da cuenta que hay personas con problemas y situaciones peores que las de uno. No digo que el hecho de ir a la consulta y ver todo eso es la solución a tu problema, claro que es doloroso y aún lo sigue siendo porque uno se hace muchas preguntas y uno quiere que sus hijos estén bien, pero es un momento en el que uno decide si ayudar o no a su hijo en su proceso”⁶

Cuando en una familia se presentan condiciones físicas como éstas, se ven directamente relacionadas con los imaginarios sociales y las representaciones colectivas, pues se cree que la manera en que los padres de niños con malformaciones congénitas en extremidades superiores entiendan esta situación, va a tener un alto impacto o efecto sobre sus hijos, sea positivo o negativo dependiendo del sentido que estos le otorguen al tema y de esta forma, se determinará el desarrollo los infantes como personas definiendo su actitud ante la sociedad. Existen casos reconocidos mundialmente que ilustran este tipo de situaciones, por ejemplo, Tony Meléndez, un músico nicaragüense al que le faltan sus dos brazos y gracias a su actitud positiva incentivada por sus padres, no se ha visto imposibilitado para desarrollar ninguna clase de actividad.

A su vez es necesario hablar de interacciones entre padres e hijos, que en este aspecto resultan ser necesarios en el proceso de crecimiento y aprendizaje, sobretodo en casos como los de las malformaciones donde el niño tiene una

⁵ ENTREVISTA con María Fernanda Troncoso, madre de niña con malformaciones congénitas en ambas extremidades superiores. Santiago de Cali, 5 de Septiembre de 2013.

⁶ Ibid

cercanía mayor a sus padres por sentirse diferente, es en ese momento donde los padres demuestran una actitud clara al problema y donde se define si lo enfrentan o no. Estas interacciones se definen por la forma en que los padres realizan terapias a sus hijos, comparten con ellos, les hacen entender que es un proceso de todos y no solo de él. “Tal vez fui fuerte con ella en hacerle terapias en casa, realizarle actividades que ella veía como juego, coger cosas muy pequeñas, organizar lentejuelas por colores en tarritos diferentes, pelar mandarinas y granadillas, cosas de agarre que le provocaran un reto, realmente me di cuenta que ella era capaz de hacer todo, ella misma me lo iba demostrando a medida del tiempo; es duro verla flaquear o llorar al no poder las primeras veces pero así me doliera insistía en que lo hiciera sola hasta que lo lograba.”⁷

2.1.2 Formulación. ¿Cómo desarrollar una estrategia de comunicación visual que brinde apoyo al proceso de comunicación y educación a los padres de niños con malformaciones en extremidades superiores de la ciudad Santiago de Cali?

2.1.3 Sistematización.

¿Cómo los padres de niños con malformaciones congénitas en extremidades superiores conciben esta condición?

¿Cómo se manifiesta la interacción entre padres de niños con malformaciones congénitas en extremidades superiores y sus hijos?

¿Cuáles son los recursos gráficos y lingüísticos más apropiados para desarrollar una estrategia de comunicación visual que brinde apoyo al proceso de comunicación y educación de los padres de niños con malformaciones en extremidades superiores?

⁷ Ibid

2.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

2.2.1 Objetivo general. Desarrollar una estrategia de comunicación visual que brinde apoyo al proceso de comunicación y educación de los padres de niños con malformaciones en extremidades superiores de la ciudad Santiago de Cali.

2.2.2 Objetivos específicos

- Realizar un diagnóstico de cómo los padres de niños con malformaciones congénitas en extremidades superiores conciben esta condición.
- Describir cómo es la relación entre padres e hijos con malformaciones congénitas en extremidades superiores.
- Identificar cuáles son los recursos gráficos y lingüísticos más apropiados para desarrollar una estrategia de comunicación visual que brinde apoyo al proceso de comunicación y educación de los padres de niños con malformaciones en extremidades.

2.3 JUSTIFICACIÓN

Esta investigación pretende desarrollar una estrategia de comunicación visual que brinde apoyo al proceso de comunicación y educación de los padres de niños con malformaciones en extremidades superiores de la ciudad Santiago de Cali, con el fin de que influya positivamente en el desarrollo de los niños mientras desempeñan sus respectivos roles dentro de la sociedad, partiendo de la hipótesis de que los imaginarios que los padres tengan con respecto a dicha condición, causan un efecto o repercuten en los hijos, ya sea positiva o negativamente. Este tema siempre ha sido visto y ha sido tratado en su mayoría, por especialistas de la salud, pero la comunicación como disciplina no ha tomado partido con respecto al tema, es ahí donde esta investigación toma fuerza, ya que se cree que puede aportar significativamente a esta realidad, puesto que logra brindar información, generando contenidos enriquecedores y sustanciales desde la comunicación social y al mismo tiempo hacer que ésta sea llamativa, digerible y entendible para los padres por medio del diseño gráfico.

Por consiguiente, es importante hablar de la comunicación visual como evolución del diseño gráfico, de cómo está inmersa en la comunicación social y cómo ésta va a ayudar a los padres de niños con dichas malformaciones en el proceso de comunicación y educación con sus hijos.

Según Joan Costa, el diseño consta de tres grandes etapas: el grafismo, el diseño gráfico y finalmente la comunicación visual, la última encierra las dos anteriores, cualquier estrategia gráfica que se utilice para dar solución a un problema de comunicación, no se puede mirar como una simple pieza o como un objeto material, sino como “hechos sociales” o “causas de comunicación”, pues se ve presente cuando se encuentran las personas, la sociedad y cuando éstas interactúan con el diseño. Este autor afirma que “El diseño gráfico es, específicamente, diseño de comunicación. Vincula la información con la semiótica. Los mensajes son sistemas semióticos. Contienen significados, tanto por la vía semántica como por la vía de la estética.”⁸. Por lo tanto se entiende que esto no es más que comunicación social en su máxima expresión, “vista a través del principal canal de percepción, de conocimiento y de recuerdo: el canal visual.”⁹ De esta manera, se puede inferir que una estrategia gráfica será el medio apropiado para persuadir a los padres de niños con malformaciones.

Para concluir, se ve cómo hacen sinergia dos disciplinas y unidades teóricas, la comunicación y el diseño, con el fin de solucionar de forma ideal la problemática que se está tratando. Con esta investigación se espera contrastar cómo esta teoría de la comunicación visual como recurso importante dentro de la sociedad se ve representada en esta realidad y tiene un alto grado de impacto y percepción en el público objetivo de la investigación.

⁸ COSTA, Joan. Cambio de paradigma: La comunicación visual. [en línea]. 2012. [consultado 27 de Noviembre, 2012]. Disponible en Internet: <http://foroalfa.org/articulos/cambio-de-paradigma-la-comunicacion-visual>

⁹ Ibid 3

3. MARCOS REFERENCIALES

3.1. MARCO ANTECEDENTES

Anteriormente se han realizado proyectos que brindan apoyo a los padres de niños con malformaciones, este es el caso de la Lic. Sandra Victoria Chung Ríos, quien habla acerca de los defectos congénitos, las posibles causas, los diferentes tipos existentes y los factores de riesgo, también de la frecuencia con la que esto sucede y la falencia que hay en los sistemas para cuantificar el número de niños nacientes con estas malformaciones, más a fondo habla acerca de los dilemas éticos que implica tener un hijo con estas condiciones y el efecto que causa esto en las familias, afirma que éstas entran en estado de shock y posteriormente atraviesan tres etapas diferentes: la negación, el miedo y la angustia, para finalizar el proceso haciendo un duelo. En general el proyecto es de carácter informativo, pues lo que hace es brindar información técnica sobre la condición fisiológica y mostrar ejemplos de casos extremos e impactantes como niños sirena (extremidades inferiores juntas), también da ejemplos de terapias que se pueden realizar a los niños. Hay otro tipo de investigaciones realizadas como la de Fernando Suarez Obando, Adriana Ordoñez y Marisol Macheta que trata la cantidad de niños que nacen con estas malformaciones en Colombia y tiene como objetivo conocer las percepciones que tienen las madres de niños afectados con malformaciones congénitas, sobre la etiología de la enfermedad de sus hijos, la atención médica recibida y las posibles consecuencias de la malformación.

Estos dos trabajos investigativos se asemejan al que se va a realizar en cuanto a las malformaciones, a las percepciones de los padres acerca de la condición y ambos coinciden con que debe haber un apoyo emocional para estos, sin embargo, no tratan un tipo específico de malformaciones sino todas las que se pueden encontrar. La gran diferencia entre el trabajo a realizar y los nombrados en este texto es que tratan las malformaciones y la percepción de los padres desde un punto de vista clínico y no pretenden aportar alguna pieza gráfica o material apoyado desde la comunicación visual, que utilice recursos como el lenguaje y los símbolos adecuados para que los padres de estos niños se sientan familiarizados y entendidos.

Existe otra investigación similar a esta realizada por el ginecólogo Jorge Neira para la Red Salud UC, en la cual se busca apoyar a los padres que esperan hijos con malformaciones, mediante estrategias que buscan hacerle entender al padre que su hijo está enfermo y que necesita cuidados especiales, también brindan

acompañamiento médico durante el embarazo, en caso de que decidan continuar con él.

Este proyecto difiere en su mayor parte, pues en ningún momento se tendrá como objetivo darle a entender a los padres que la situación que están viviendo se trata de una enfermedad que hace a sus hijos diferentes a los demás.

A lo largo de la investigación se han encontrado diferentes proyectos realizados que han hecho visible la idea de compartir el conocimiento con un fin o un propósito social, por medio de diferentes estrategias y productos como multimedia, revistas, cartillas o campañas. (Anexo Cuadro no. 1 en la que aparecen proyectos con fines sociales o relacionados con discapacidades físicas o cognitivas).

Cuadro 1. Proyectos con fines sociales o relacionados con discapacidades físicas o cognitivas

Proyecto	Temática	Público Objetivo	Propósito	Tono	Morfología
1. Apoyo emocional a la madre frente a malformaciones congénitas <i>CICAT-SALUD</i> http://www.slideshare.net/cicatsalud/apoyo-emocional-a-la-madre-frente-a-malformaciones-congenitas-cicatsalud	Malformaciones congénitas (tipos, causas, impacto emocional en las familias).	Madres de niños con malformaciones congénitas.	Brindar apoyo a los padres de hijos con malformaciones congénitas.	Directo, plano, poco emocional y técnico, pues se hace uso de demasiados términos médicos complejos.	<i>Diapositivas web prediseñadas</i> , con diseño poco atractivo, no favorece la lecturabilidad y sobretodo no invita a leerlo. Su diagramación es desordenada y sus colores son opacos, evocan tristeza.
2. Tres cuentos sobre la discriminación <i>Ramzy Marsri</i> http://www.ramzymarsri.com/06.html	Discriminación racial en niños.	Niños de diferentes etnias.	Fomentar el contacto entre niños de diferentes etnias y evitar que se creen estereotipos.	Narración fácil de entender para los niños, es un cuento.	El proyecto consta de tres <i>libros</i> diferentes. Su nivel de estética y simplicidad es muy alto, su diagramación es limpia y ordenada y sus colores son vivos y brillantes.
3. Ayudando a crecer a mi hijo <i>Instituto Nacional para Ciegos</i> http://www.inci.gov.co/images/supportfiles/centrodocumentacionvirtual/ayudando_a_crecer_a_mi_hijo_1_.pdf	Cómo tratar y qué hacer con un niño invidente.	Padres y maestros de niños invidentes.	Aconsejar y orientar a los padres y maestros de niños invidentes acerca del trato con ellos.	Amigable pero a la vez formal, trata de acercarse al lector con palabras de ánimo.	Formato convencional (hoja carta), textos planos y justificados a ambos lados, no tiene colores, existen jerarquías pero no hay dinamismo en su diagramación. No invita al lector a interesarse por la <i>cartilla</i> .

Cuadro 1. (Continuación)

Proyecto	Temática	Público Objetivo	Propósito	Tono	Morfología
4. Cómo ayudar a mi hijo en casa <i>Instituto Nacional para Ciegos</i> http://www.oei.es/idie/ayudar_hijo_creditos.pdf	Cómo ayudar a mi hijo en casa, tenga o no necesidades especiales de educación asociadas o no con una discapacidad.	Padres de hijos con o sin necesidades especiales de educación asociadas o no con una discapacidad	Conformar una red de padres que participen como agentes de cambio en los procesos educativos.	Serio, educado y con palabras formales pero entendibles, del léxico del diario vivir.	<i>Cartilla</i> de formato convencional (hoja carta), textos planos, acompañados de pequeños elementos de diseño como guiones e ilustraciones básicas. A dos tintas, no motiva lo suficiente y no es llamativa.
5. Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad cognitiva. <i>Instituto Colombiano Bienestar Familiar</i> http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalCBF/RecursosMultimedia/Publicaciones/Editoriales1/CARTILLA-COGNITIVA-7.pdf	Discapacidad cognitiva	Encargados de niños menores de seis años con discapacidad cognitiva.	Guiar a todos aquellos involucrados con niños menores de seis años con discapacidad cognitiva acerca de la situación y qué se debe hacer.	Serio, formal y amigable al mismo tiempo. Hay narraciones (cuentos de fantasía) a lo largo de la cartilla que refuerzan el mensaje.	Diagramación dinámica y estética. Ilustraciones infantiles poco modernas y paleta de colores armónica.
6. "Multimedia de sensibilización para niños entre 6 y 8 años sobre cultura ciudadana / barreras urbanas de personas en situación de discapacidad físico – motora". <i>Claudia Fernández</i>	Barreras urbanas de personas con discapacidad físico-motora.	Niños con discapacidad físico-motora.	Sensibilizar a la población infantil sobre la existencia de las barreras para las personas con discapacidad y fomentar el respeto por las diferencias.	Infantil y divertido. (narración de caricaturas).	Técnica 2D, ilustración infantil, nivel medio de síntesis. Toda la multimedia tiene un estilo futurista debido a su tipografía y las texturas metalizadas. Todo gira entorno a una metáfora visual (Planeta Equidón).

En el cuadro realizado cabe resaltar que los elementos encontrados anteriormente no afirman la hipótesis planteada dado que en ninguno de estos trabajos se aborda el tema de malformaciones congénitas en extremidades superiores de forma integral (clínico, psicológico, comunicacional y visual) que requieren los padres de los niños para encontrar el apoyo en donde el mensaje se vuelva efectivo, según la investigación que hemos realizado.

3.2. MARCO TEÓRICO

Teniendo en cuenta la intención de este trabajo investigativo, es importante revisar el tema de las malformaciones congénitas desde la perspectiva psicológica, con el fin de conocer el impacto que tiene ésta condición en las familias (padres e hijos), saber cómo conciben este hecho, en qué les afecta y cómo reaccionan ante él, pues hasta ahora lo único que se les brinda a este tipo de familias es un diagnóstico médico, sin embargo no se les ofrece un acompañamiento psicológico o terapéutico, lo que según la hipótesis de la que parte el proyecto, se cree necesario, pues las malformaciones podrían tener ciertas repercusiones en el núcleo familiar, ya que este podría verse afectado por la situación, se podrían generar dudas y preguntas sobre la condición, como por ejemplo, cuáles serán las consecuencias en el desarrollo psicológico del niño afectado y cómo será su calidad de vida.

3.2.1 Malformaciones congénitas. Son defectos de nacimiento o trastornos congénitos que ocurren durante el proceso de gestación, los cuales pueden ser causados por diferentes factores ya sean genéticos, ambientales, alimenticios, o por consumo de sustancias perjudiciales para la salud. Estos defectos pueden ser funcionales o estructurales y pueden tener ciertas repercusiones en la vida de las personas afectadas.

“En el paciente, su condición generalmente produce sensaciones de vulnerabilidad y pérdida de control sobre acontecimientos futuros; igualmente, introduce modificaciones en la manera como otros consideran al paciente y en la idea que tienen sobre sí mismos, es decir, cómo se conciben (Brannon & Feist, 2001). Green y Solnit (1964) señalan que estos niños manifiestan un fuerte apego a la madre y presentan una intensa ansiedad de separación. En esta línea de las interacciones tempranas madre-hijo, se ha señalado que pueden estar influenciadas por sentimientos depresivos, ansiedad y miedo a la muerte inminente; muchas madres se sienten responsables y asumen una interacción sobreprotectora (Rausch de Trautenberg, 1973). Los estudios de García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro (2004) y de Limiñana Gras y Patró Hernández (2004) advierten la importancia de atender el impacto en la calidad de vida de las mujeres cuidadoras en salud.

Autores como Aply, Barbour y Westmacott (1967), Goldbeck y Melches (2005) Martín y Cole (1993) y Shiloh (1996) han escrito sobre las implicaciones de la malformación congénitas no sólo en el afectado, sino en la familia, principalmente por los cambios en sus estilos de vida y las expectativas hacia el futuro.

Por otra parte, Masi y Brovedani (1999) han señalado la importancia de intervenciones terapéuticas más intensivas y continuadas en casos de problemas congénitos y han hecho ver que las implicaciones de estas enfermedades en el niño y la familia frecuentemente se minimizan, a pesar de la descripción del «síndrome de niño vulnerable» desde hace algunas décadas.

Desde la década pasada han aparecido algunos estudios sobre la calidad de vida en enfermedades congénitas específicas (Atkinson, Scott, Chisholm, Blackwell, Dickens, Tam & Goldberg, 1995; Gollust, Thompson, Gooding & Biesecker, 2003; Tarnowski, King, Green & Ginn-Pease, 1991), en ellos hay coincidencia acerca de la importancia del apoyo social, relacionado con las características del cuidador principal. El interés por los estudios en trastornos genéticos específicos parece responder al hecho de entender la calidad de vida como evento contextual y multidimensional, perspectiva adoptada en el presente estudio. Este campo de indagación presenta un cuerpo limitado de publicaciones.”¹⁰

Al tener la información necesaria acerca de las malformaciones congénitas que sufren estos niños y sus familias, tanto desde la perspectiva clínica como desde la psicológica, es necesario apoyarse de la transposición didáctica, pues teniendo en cuenta esta teoría, se puede transformar la información obtenida de los expertos en el tema (médicos y psicólogos) y adaptarla para poder transferirla a los padres de niños con esta condición. Este proceso es importante debido a la complejidad de esta información y al lenguaje técnico y especializado que se maneja, el cual no se asemeja al que usamos los seres humanos diariamente al comunicarnos, sobre todo si no somos profesionales o expertos en este tema.

3.2.2 Transposición didáctica. “Esta teoría, someramente consta de partir de un objeto de estudio, que se denomina *objeto de saber*, y transformarlo en un *objeto a enseñar*, para finalmente convertirse en el objeto de enseñanza. Adentrándose más en el tema, según la teoría de Yves Chevallard, la transposición didáctica es el mecanismo mediante el cual el maestro o profesor “toma” el conocimiento y lo transforma para presentárselo a sus alumnos. El conocimiento humano se gesta en la comunidad científica, este es el saber o conocimiento o contenido que el profesor debe manejar perfectamente para poder enseñárselo a sus estudiantes.

¹⁰ Instituto de Genética Humana y Pontificia Universidad Javeriana, “Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal” , [en línea]. Bogotá: 2006. [Consultado 12 de Junio, 2007]. Disponible en internet: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1657-92672006000300003&script=sci_arttext , [2006]

El docente debe entender varios aspectos de ese saber, considerado como “*saber sabio*”, pero no puede presentárselo a sus alumnos sin antes someterlo a un proceso de transposición didáctica.

En este proceso, el camino inicial es la clásica seguidilla de preguntas que se debe plantear el docente antes de enseñar:

El qué: ¿Qué voy a enseñar? Esto es la decisión en base a la selección de qué contenido voy a enseñar. Muchas veces los contenidos vienen dirigidos en la estructura programática de una asignatura. Pero dependiendo del nivel y del área del curso, el docente tendrá más o menos “*libertad de cátedra*” para elegir un contenido por sobre los otros posibles.

El para qué: ¿Para qué voy a enseñar esto? O sea con qué objetivo el docente va a enseñar un saber en un determinado momento de desarrollo del curso. La mayoría de las asignaturas en los niveles básicos de formación, no están implementadas para ser estudiadas con el fin de aprenderlas sino el de desarrollar destrezas cognitivas deseables para una determinada edad del estudiante.

El cómo: ¿Cómo voy a enseñar esto? El cómo es el escollo más difícil de superar y, más aun, para los docentes novatos. Elegir al fin y al cabo una manera para enseñar un contenido implica conocer muchas cosas, entre ellas, los mecanismos de aprendizaje de los estudiantes. En el cómo es cuando la didáctica se pone en juego.

Cuando el docente logra una buena transposición didáctica logra “servir en bandeja” el contenido que se desea enseñar de forma accesible y adecuada a la estructura mental del estudiante.

Por ejemplo, si imaginamos una clase sobre el tema: Láser, veremos que tanto en primaria como en secundaria y en la universidad hay estudiantes capaces de entender este contenido. Pero si un estudiante de secundaria asiste a una conferencia universitaria sobre el Láser, de nada le servirá porque ese contenido, al no haberse convertido en “saber enseñado” por un docente capacitado, no podrá ser asimilado por el estudiante, entre otras cosas, por no tener puntos de conexión mental existentes.”¹¹

¹¹ ¿Qué es la transposición didáctica? [en línea],[Consultado 29 de Julio, 2009]. Disponible en internet: <http://www.cosasdeeducacion.es/que-es-transposicion-didactica>

3.2.3 Comunicación social. La comunicación, en este caso ofrece una solución efectiva a un tema social, por lo tanto, es pertinente describir de qué se trata y cómo aporta lo necesario para lograr el objetivo de esta investigación.

Del latín *com munis*: común, comunidad, comunión. Estar en común, tener en común, ser en común a la construcción teórico-práctica que los griegos –en especial se le atribuye a Aristóteles- realizan como el primer modelo de comunicación para nuestra cultura universal- occidental una vez creado el alfabeto, transmitido por los fenicios, recogido de los pueblos caldeo-asirio, egipcio, hindú, y persa, y que posteriormente los árabes, llevarán a la península ibérica y así nos llegará a México y a Latinoamérica, revestido de catequesis, evangelización, humanismo, renacimiento, y época moderna –aunque el precio de una conquista y de una colonia aún no termina de pagarse-.

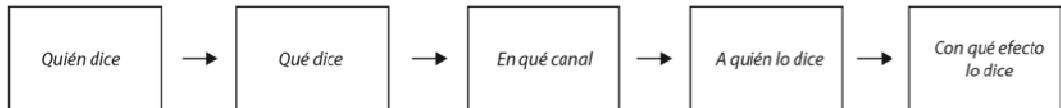
El *quién dice qué a quién* de Aristóteles fue el paradigma inicial de nuestra cultura contemporánea sobre el proceso de la comunicación humana, y por ende, social; sentó las bases, y a partir de él se ha ido enriqueciendo, transformando y aumentando en complejidad, y sobre sus cimientos se han levantado diversos enfoques teórico-ideológicos que, de acuerdo con su contexto y desarrollo, llegan hasta nuestros días arrojados dentro de un debate vivo, inconcluso y abierto.

Tres grandes etapas históricas, por su función y naturaleza, se reconoce a la comunicación, y a la información en su evolución y desarrollo. La etapa *Pictórica*, que hace referencia a la representación con dibujos, rasgos semblanzas de animales, seres humanos, paisajes, acciones como las pinturas rupestres y otros documentos. La etapa *Nemónica*, que recoge la tradición oral, las enseñanzas grupales o tribales, las leyendas e historias que cuentan los más ancianos o relatores, y como última etapa de este periodo de la humanidad, la *Ideográfica*, que ya sintetiza ideas, ciertos conceptos, pensamientos, significados incipientes y signos que empiezan a estructurar códigos y marcos de referencia primitivos.¹²

Existen unas teorías básicas para el estudio de la comunicación, una de ellas es el enfoque funcionalista el cual se puede describir por medio de un gráfico según afirma Víctor Bacre. Lo que indica esta teoría es que, al transmitir información, en el proceso de comunicación, los emisores siempre buscan causar un efecto en el receptor con el fin de convencer o persuadir.

¹² BACRE PARRA, Víctor. Comunicación cultural y educación. México: Trillas, 2000, p.100

Cuadro 2. Cuadro conceptual bases de teoría funcionalista



Fuente: BACRE PARRA, Víctor. Comunicación cultural y educación. México: Trillas, 2000, p.100

Además del efecto que se quiere lograr con el mensaje, éste se quiere comunicar, haciendo uso de determinados recursos lingüísticos como el relato y la metáfora.

3.2.3.1 Relato. Según Jerome Bruner en su libro *Contar*, el relato es una historia real o fantástica que actúa para conseguir un fin en determinada situación, está conformado por situaciones humanas que moldean nuestra percepción del mundo. En él están involucrados personajes que tienen la libertad de actuar y tomar decisiones, con el propósito de darle solución a un problema, la cual al final, será valorada por el narrador pues el relato en ninguna ocasión es neutral, éste busca modelar la mente de las personas por medio de experiencias contadas -con apoyo de las metáforas- que serán interpretadas por el lector y que pretenden darle sentido a la realidad.

3.2.3.2 Metáfora. Es un recurso lingüístico que crea relaciones inesperadas con el fin de sorprender al lector, consiste en “dos elementos físicamente no componibles que están ubicados en forma saliente en una figura unificada homoespacialmente” Y al hacer uso de una, según James Geary (en una conferencia TED llamada “Metaphorically Speaking”) se le otorga un nombre al algo que ya tiene otro. Para describir una metáfora, Geary plantea la fórmula $X = Y$ y para ejemplificar, cita a Shakespeare diciendo, “Julieta es el Sol”, lo cual, aplicando la fórmula planteada equivaldría a Julieta = Sol.

3.2.4 Comunicación visual. Teniendo en cuenta que como objetivo de investigación y como fin último se pretende desarrollar una estrategia gráfica, concepto que podemos definir “como una concepción global que se traduce en acciones concretas tendientes a obtener resultados previamente determinados que pretendan modificar una situación existente.”¹³ La cual estará apoyada en contenidos ideales que brinden apoyo a estos padres de niños con malformaciones en extremidades superiores, para que se vea beneficiada la comunicación y la educación entre ellos y sus hijos, dándoles información pertinente sobre el tema, y mostrando casos similares, utilizando como recurso el diseño Gráfico, es importante tener conocimiento sobre éste, no sólo en términos generales, sino orientado hacia lo social, y cómo éste sirve como medio de comunicación y como puente para que la estrategia con la que se finalizará el proyecto sea efectiva.

“Desde hace mucho tiempo el diseño se orientó hacia la expresión de los emisores a partir de la producción de mensajes visuales. Estableciendo al demandante del diseño como usuario, al diseñador como codificador, al producto de diseño como mensaje, al medio difusor como agente transmisor y al consumidor como receptor, el proceso de diseño se resuelve por etapas que hacen referencia a la mecánica operativa para establecer desde ahí la naturaleza del fenómeno. El proceso, es la instancia de conceptualización que soporta la formalización y la producción. La noción de mensaje supone que una información es encapsulada por un emisor y luego vehiculizada a un receptor, en un proceso donde el usuario es categorizado como un agente pasivo y la interacción social reducida a un problema de claridad o de eliminación de ruido. La comunicación, es un aspecto problemático enormemente enraizado en las condiciones contextuales y en la dinámica de los grupos sociales, los cuales ejercen acciones y competencias diferenciadas para legitimar sus perspectivas en un escenario complejo y dinámico. Las tecnologías modernas, se han sentado bajo el ideal fijo de eliminar la incomprensión y el aislamiento mediante poderosos recursos, pero cuyos objetivos siempre están atravesados por la parecencia de barreras insuperables. Los modernos estudios de pregnancia o de semiótica han comenzado a asumir el papel del contexto y del acuerdo como insumos indispensables para abordar la comunicación humana.

El diseño gráfico no se define en términos del creador – productor, sino de su capacidad de regulación entre las instituciones y los auditorios. Actúa como un agente capaz de potenciar las acciones comunicativas, hacerlas coherentes, pero la materia principal son las reglas de interacción social. Para categorizar u

¹³ Investigación, producción y compilación: Cátedra Comunicación Visual Gráfica 1. Cap 2. 2012. 38 p.

organizar, no obstante, los modos de acción comunicativa del diseño gráfico, se ha definido según Ledesma, como un dispositivo para:

Hacer leer: Dentro de este esquema, un primer nivel de la acción del diseño gráfico es el de construir legibilidad. El diseñador es un intermediario entre un texto escrito y el usuario y su labor consiste en disponer los elementos para organizar y favorecer la lectura.

Hacer saber: Refiere a la idea de hacer visible una información a través de imágenes y palabras, haciendo gráficamente visible la información que en otros términos supone también la noción de difusión y ordenamiento.

Hacer hacer: Refiere al discurso persuasivo, el cual generalmente vincula textos e imágenes para construir argumentos orientados a lograr la persuasión en múltiples escenarios. Se parte de la necesidad de producir o modificar una actitud, por lo cual se requieren razonamientos explícitos”.¹⁴

Entendiendo el diseño gráfico como una ciencia que trata de producciones, códigos, estrategias y los efectos que estas tengan sobre la sociedad, es pertinente ejemplificarlo e ilustrarlo por medio de un cuadro explicativo que sugiere Joan Costa, en donde se encuentran las diferentes disciplinas de esta doctrina y sus características respectivamente. Conociéndolas y sabiendo de qué se tratan, se puede inferir cuál de ellas se aplica más a qué mensaje dependiendo de su propósito y de su público objetivo.

¹⁴ TAPIA, Alejandro. Diseño grafico en el espacio social. México: Nobuko, 2005, 219 p.

Cuadro 3. Disciplinas del diseño de la comunicación visual.¹⁵

Disciplinas del Diseño Gráfico	Producciones	Códigos	Estrategias	Efectos Sociales
<i>Editorial</i>	Libro Revista Periódico Cómic Publicaciones diversas	El texto La ilustración El color La página La compaginación	La sucesión de páginas La comunicación bimedia	<i>Información</i> sobre datos y acontecimientos <i>Opinión</i>
<i>Publicitario</i>	Prospecto Catálogo Anuncio Cartel	Eslogans Imágenes Textos Marcas Colores	Motivación Difusión Repetición	<i>Persuasión</i> Estimulación de actos de compra y consumo
<i>Embalajes</i>	Estuches Cajas Etiquetas Envoltorios	El objeto gráfico Marcas Colores Logotipos Imágenes Textos	Protección de productos Publicidad Informaciones para el usuario	<i>Persuasión</i> Hábitos de consumo Información Inductiva
<i>Identidad</i>	Marcas Logotipos Planes de identificación	Emblemas Tipografía Simbología Colores Sistema de diseño	Instantaneidad perceptiva Personalizar las comunicaciones visuales	<i>Identificación</i> Imagen de marca de productos Empresas e instituciones
<i>Señalética</i>	Paneles y circuitos especiales de información	Pictogramas Ideogramas Formas Colores Textos	Instantaneidad perceptiva Señalización del espacio de acción y de elementos físicos Balizajes	Orientación en el espacio de acción para uso de los individuos itinerantes
<i>Técnicos</i>	Esquemas Proyectos Planos Mapas Organigramas	Grafos Redes Códigos específicos de cada disciplina	Presentación de fenómenos, procesos, ideas, magnitudes que no siempre son de naturaleza óptica	Didacticismo Transmisión de conocimiento Autodidacticismo

Según D.A. Dondis, el lenguaje visual es el más universal de todos los lenguajes, es propenso a ser conectado con el lenguaje verbal y cumple la función de transmitir información. Ya sea dar la información o entenderla es un proceso natural de los seres humanos, el cual es multidimensional, pues cuándo se ve algo, el cerebro realiza varias acciones a la vez, tales como ver elementos que ajustan o desajustan el equilibrio de la imagen, decodificar símbolos, aislar imágenes en el campo de visión, entre otras. Para estructurar el mensaje visual

¹⁵ COSTA, Joan y MOLES, Abraham. Imagen didáctica. Barcelona, España: Ceac, 1991, 272p.

dentro de cualquier canal que se escoja, se debe hacer uso de elementos básicos del diseño gráfico, como la línea, el punto, la dimensión, la proporción, la escala, la textura, el color, la tipografía, entre otros. A continuación se definirán algunos de los más importantes.

3.2.4.1 La línea. Como dice Dondis, la línea es un punto en movimiento o es la historia de movimiento del punto. Asimismo, ésta se convierte en un trazo, el cual se puede caracterizar por su longitud, su grosor, su dirección y su forma, puede ser un trazo curvado o recto y a partir de estos (punto, línea y trazo), se define la forma.

3.2.4.2 Color. “Es la cualidad que tienen los objetos de reflejar o dejar pasar ciertos rayos de luz y absorber otros, produciendo así una estimulación en la retina que es transmitida al cerebro humano, donde se obtiene consciencia de él”¹⁶.

El color se relaciona directamente con el tono que tendrá el mensaje, ya que este contribuye al ambiente y a la atmósfera que vivirá el usuario en el momento de interactuar con el producto, pues tiene que ver con las emociones, comunica por sí solo sin necesidad de palabras.

3.2.4.3 Tipografía. “La tipografía permite darle al mensaje gráfico informaciones que van más allá de lo textual. De esta manera las diferencias en la tipografía connotan y, por tanto, debemos asegurar la adecuación de esta connotación con el concepto a transmitir”¹⁷. La tipografía comunica, está directamente relacionada con el concepto y con lo que se quiere comunicar y es uno de los elementos más importantes a tener en cuenta a la hora de realizar una pieza de comunicación visual.

Al hacer uso de la tipografía, es necesario tener control sobre la misma, se debe tener en cuenta los cuerpos de las letras, el interlineado, la manera en la que se disponen los párrafos escritos, y si se quiere obtener un resultado positivo respecto a la lecturabilidad del texto, debe combinarse de manera acertada las diferentes fuentes tipográficas que haya en la pieza gráfica y los aspectos técnicos del párrafo, como el tamaño de la letra y el interlineado.

¹⁶ TENA PARERA, DANIEL. Diseño gráfico y comunicación. 2005. p.137. 231p.

¹⁷ Ibid, p. 119

3.2.4.4 Diagramación. En cualquier pieza gráfica debe existir equilibrio, estructura y unidad, esto se logra a partir de la combinación de los elementos básicos nombrados anteriormente, los cuales deben unirse para dar armonía y comunicar el mensaje efectivamente, teniendo en cuenta, quien será el receptor del mensaje y el canal en el que se vaya a comunicar. Para maquetar la información de manera ideal dentro del formato que tenga la pieza gráfica, se debe hacer uso de la retícula, la cual, “es la estructura oculta que determina la composición de la página, es por tanto la división espacial del espacio de compaginación. Al mismo tiempo, el uso de una determinada retícula como sistema de ordenación de los elementos representa una actividad mental y produce una expresión y significación que es consecuencia del trabajo del diseñador. La retícula cumple las tareas de facilitar el trabajo de ordenar, clarificar, de jerarquizar los elementos de la página. En este sentido, la retícula se basa en unos usos universales pero que están mediatizados por factores sociales y culturales, entre otros aspectos”¹⁸.

3.2.4.5 Diseño y creación de personajes. Dependiendo de la disciplina del diseño que se esté tratando, se puede o no, presentar la necesidad de crear personajes. En casos como este, en donde el público objetivo está directamente relacionado con los niños, las ventajas del diseño de personajes podrían ser muy grandes, pues por medio de ellos se puede crear un vínculo sentimental entre el usuario y el producto.

“Son las personas o seres ficticios que intervienen en la acción, quienes viven los acontecimientos narrados. En la creación de los personajes no interesan solo los rasgos físicos, sino también aquellos que los presentan como entidades dotadas de personalidad. Existen varios criterios de clasificación:

Por su importancia:

- Principales. Soportan la mayor parte del peso de la acción; pueden ser protagonistas o antagonistas. En Don Quijote, el caballero y su escudero.
- Secundarios. Actúan como complemento de los anteriores en determinados episodios. En Don Quijote, el ama y su sobrina.

¹⁸ Ibid, p. 100

Por su naturaleza.

- Históricos: Basados en la realidad.
- Simbólicos: Significan algo independiente de su propia existencia; encarnan una cualidad o un valor que a veces se señala hasta en su nombre.
- Autobiográficos: Representan aspectos de la personalidad o vivencias, reales o imaginarias de un narrador.

Por su profundidad psicológica

- Planos o tipos. Están poco elaborados y manifiestan actitudes y cualidades únicas; por ejemplo, son los “buenos” (el sastrecillo valiente) o los “malos” (el lobo feroz).
- Redondos o caracteres. Son humanos, contradictorios... Hacen avanzar la trama y evolucionan a lo largo de la historia: El Lazarillo de Tormes”¹⁹

3.2.5 Comunicación para la salud. De acuerdo con un documento de la Organización Mundial de la Salud Healthy People ,” la comunicación en salud abarca el estudio y el uso de estrategias de comunicación para informar e influenciar decisiones individuales y comunitarias que mejoren la salud. Este tipo de comunicación es reconocida como un elemento necesario en los esfuerzos para mejorar la salud pública y personal. Asimismo, la comunicación en salud puede contribuir en todos los aspectos de la prevención de la enfermedad incluyendo las relaciones médico-paciente, la adherencia del individuo a recomendaciones clínicas y regímenes terapéuticos, la construcción de mensajes y campañas de salud pública en conjunto con la diseminación de información concerniente a riesgos para los individuos y las poblaciones, o comunicación preventiva”²⁰

¹⁹ ÁLVAREZ CAICEDO, Tulio Andrés. Creación de un comic de ciencia ficción basado en la caída del imperio romano tomando sus códigos históricos e iconográficos como referente conceptual. Proyecto de Grado. Cali: Universidad Autónoma de Occidente, 2012. 171p.

²⁰ MOSQUERA, Mario. Comunicación en salud: Conceptos, teorías y experiencias. Cali: Universidad del Valle, 2013. 136p.

Con esto podemos afirmar que la promoción de la salud fomenta cambios en la sociedad promoviendo y protegiendo la salud. Un ejemplo de esto son los programas universitarios o gubernamentales que garantizan buenos servicios para las personas con alguna malformación congénita en extremidades superiores y para sus padres, logrando un involucramiento del sector de la salud.

3.2.6 Estrategia de comunicación. “Una estrategia de comunicación es la forma en que unos determinados objetivos de comunicación son traducidos en lenguaje inteligible para nuestro público receptor, para que los pueda asimilar debidamente”²¹

Para Kaplan y Norton “Las estrategias no son eventos aislados y aleatorios, son más bien un proceso de acciones continuas y consistentes que deben ser desarrolladas por todos los individuos de la organización”

Según el documento *Los principios para el desarrollo de una estrategia de comunicación*, una estrategia es una serie planificada de acciones, donde se hace uso de diferentes herramientas, técnicas y enfoques comunicacionales, con el fin de lograr un objetivo en un margen de tiempo determinado.

A continuación se presentará un paso a paso de cómo debe realizarse una estrategia de comunicación.

Paso 1: Marco estratégico.

Revisar el marco de referencia del proyecto. Cuál es la temática y la problemática a tratar.

Paso 2: Trabajo de campo y diagnóstico.

Llevar a cabo la investigación participativa en el trabajo de campo y realizar un diagnóstico de sus resultados.

Paso 3: Análisis del diagnóstico obtenido.

²¹ FERRE TRENZANO, José María. NADAL, Jordi Erre. Políticas y estrategias de comunicación y publicidad. Madrid – España: Díaz Santos, 1996. p.11

Hacer un análisis estructurado de la información obtenida.

Paso 4: Definir el público objetivo.

Identificar a quién va dirigida la estrategia.

Paso 5: Definir objetivos y metas de comunicación.

La base de la estrategia es el objetivo principal, por ende, éste determinará el orden de la misma, y se debe establecer teniendo en cuenta la problemática del asunto, la situación y el público objetivo.

Paso 6: Establecer contenidos.

Generar contenidos aproximados a la problemática.

Paso 7: Canales de comunicación.

El canal se debe escoger teniendo en cuenta el público objetivo, cómo son estas personas, qué hacen, dónde viven, qué tipo de educación tienen, entre otros. Se deben tener en cuenta sus aspectos técnicos, cómo funciona, qué características tiene, cuáles son sus pros y sus contras.

Paso 8: Desarrollo creativo.

En esta etapa se debe mostrar el desarrollo creativo del producto final de la estrategia.

3.2.7 Estrategia de divulgación. Para la real Academia Española el termino divulgar hace alusión a Publicar, extender, poner al alcance del público algo.

Una estrategia de divulgación es la forma de crear un plan de acción para poner al alcance un producto o idea .Tomar las herramientas pertinentes para que llegue el mensaje al público objetivo logrando la meta comunicacional.

En Colombia el tema de las malformaciones congénitas en extremidades superiores ha sido tema de discusión por ejemplo en el departamento del Quindío

un portal web llamado cronicadelquindio.com ha publicado en repetidas ocasiones información acerca de este tema y de una fundación que trata estas anomalías.

Fragmento de la noticia:

“Para el 30 de enero quedó confirmada la primera intervención de la actual vigencia por parte de la fundación Benjamín Arias La Cadena de la Esperanza con el fin de ayudar a los niños de escasos recursos que presentan malformaciones congénitas.”²²

En un documento de la ONU Mujeres llamado “Divulgar y movilizar comunitarias y medios de comunicación” nos encontramos con el término: entretenimiento educativo que lo describen de la siguiente forma:

“ El entretenimiento educativo : “ proceso de crear y transmitir con fines específicos un mensaje tanto para entretener como para educar , con el fin de profundizar los conocimientos del público sobre un tema educativo, fomentar actitudes favorables , modificar normas sociales y cambiar comportamientos visibles” (Singhal y otros . El entretenimiento educativo puede atraer en particular a los jóvenes; por lo tanto, representa una oportunidad especial para influir en las normas antes de que estén plenamente establecidas.”²³

Manuel calvo Hernando habla del papel de la comunicación y de los medios en las áreas científicas o de medicina en donde afirma que a la divulgación científica se le puede llamar comunicación científica , dado que la comunicación abre paso a divulgar y promover los hallazgos científicos :

“A la actividad divulgar la ciencia debe llamársele, entonces, comunicación científica. De esa manera se dejan atrás prejuicios y enfrentamientos (de que el periodista tergiversa y de que el científico no sabe expresarse), y se abre paso a la colaboración entre todos los involucrados, que permite incluso vislumbrar la aparición de un nuevo profesional: el comunicador científico.”

²² RAMOS GÁMEZ, Andrés Felipe. Crónica del Quindío [en línea] publicación, enero 15 del 2011. Disponible en internet: <http://www.cronicadelquindio.com/noticia-completa-titulo-el-30-de-enero-de-nuevo-atendera-jovenes-la-fundacion-benjamin-arias-seccion--nota-23995.htm>

²³ ONU Mujeres. [en línea]. Disponible en internet: (<http://www.endvawnow.org/es/articles/219-divulgar-y-movilizar-comunitarias-y-medios-de-comunicacion.html>)

3.3 MARCO CONCEPTUAL

Para lograr el objetivo de esta investigación, que es desarrollar una estrategia de comunicación visual que brinde apoyo al proceso de comunicación y educación de los padres de niños con malformaciones en extremidades superiores de la ciudad Santiago de Cali, en primera instancia, es necesario conocer e identificar cuáles son y de qué se tratan las malformaciones congénitas.

3.3.1 Malformaciones congénitas. “También llamadas defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas, pueden ser estructurales, pero también funcionales, como ocurre con los trastornos metabólicos presentes desde el nacimiento.”²⁴

Las malformaciones o anomalías congénitas se detectan en algunos casos durante el proceso de gestación, en otros simplemente llega súbitamente. En ambos casos, aunque más en el segundo, la familia en la que se presenta esta situación entra en estado de shock, pues no es una condición fácil de manejar.

“Las madres de los niños afectados buscan una causa que explique la malformación en sus niños y ante la carencia de información por parte del personal de salud, los resultados de la búsqueda de un «porqué», recaen inicialmente en las propias madres”²⁵.

3.3.2 Imaginarios sociales. Al notar la falta de información acerca de estas anomalías, como tratarlas, qué efectos tienen, qué consejos y terapias efectivas se pueden emplear, los padres empiezan a regirse por lo que se cree, por la información no comprobada que escuchan por ahí, es decir, por los imaginarios sociales con que se encuentran en su entorno. Estos se convierten en estereotipos creados por la sociedad y que aunque no son reales y tangibles, el ser humano les otorga veracidad en el momento que causan algún efecto en una o muchas personas.

²⁴ Organización mundial de la salud. Anomalías congénitas (Online). (cited. Octubre de 2012). Disponible en internet: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/index.html>

²⁵ Op.cit. DOMINGUEZ

“Lo imaginario no es ni mentira ni secreto, pues al contrario, se vive como verdad profunda de los seres humanos así no corresponda a hechos comprobables empíricamente”²⁶

Los imaginarios determinan los comportamientos, por lo tanto, la representación que los padres le den a la condición fisiológica con la que nazca su hijo va a definir la personalidad del mismo. La repercusión de estos imaginarios adoptados por los padres de estos niños, podrá ser positiva o negativa, dependiendo de cuáles sean las creencias y transmitidas por medio de la comunicación que se tiene durante el proceso educativo.

3.3.3 Comunicación social. Por consiguiente, comunicación, es un concepto vital para esta investigación, debido a que la intención del proyecto es intervenir en el proceso educativo de padre-hijo, y brindarles contenidos sustanciales para apoyarlos y familiarizarlos con el tema, mediante una estrategia de comunicación visual. La comunicación se ve involucrada tanto en la familia, cuando se educa, como en la forma en la que se va a abordar la temática, por lo tanto según dice Víctor Bacre, es el proceso que “nos hace sentir ciudadanos del mundo, por el que consideramos también que los demás empiezan a contar con nosotros”²⁷ y el que interactúa y se articula con cultura y educación como se ha especificado anteriormente en la formulación de éste trabajo investigativo.

3.3.4 Comunicación visual. Posteriormente, se debe tener en cuenta la comunicación visual, pues es por medio de ésta que se creará una estrategia compuesta por recursos gráficos y lingüísticos que apoyará el proceso de educación y comunicación entre padres e hijos con esta condición.

“Asumir la comunicación como función esencial del diseño gráfico, es salir fuera de la burbuja profesional para interactuar con las personas y la sociedad, a través del principal canal de percepción, de conocimiento y de recuerdo: el canal visual.”²⁸

Hoy en día el diseño gráfico ha evolucionado y es llamado comunicación visual, pues cualquier producto o resultado que de un proceso de diseño, se considera un

²⁶ SILVA, Armando. Imaginarios urbanos. (Online). 2012. Disponible en Internet: <http://www.imaginariosurbanos.net/index.php/teoria>

²⁷ Op.cit. BACRE

²⁸ COSTA, Joan. Cambio de paradigma: La comunicación visual. (online) 2012. Disponible en Internet: <http://foroalfa.org/articulos/cambio-de-paradigma-la-comunicacion-visual>

“hecho social” o una “causa de comunicación” debido a que lo que se comunica en ellos son simbolismos, mensajes llenos de significado que a su vez “significan” algo para los receptores, para los seres humanos inmersos en la sociedad. Por esto, ahora se considera algo más que grafismos y diseño gráfico, es todo un proceso de comunicación que utiliza el canal visual, el cual tiene mucho poder en el ámbito de la percepción y la recordación en los seres humanos.

3.4 MARCO CONTEXTUAL

Santiago de Cali capital del valle de cauca, está situada en el sur occidente del departamento; cuenta con 2.319.684 habitantes lo que la posiciona como la tercera ciudad más poblada de Colombia. Limita con Yumbo y La Cumbre, con Palmira y Candelaria, con Buenaventura y Dagua, y Jamundí, está cargada de valor humano y es una ciudad dinámica, alegre y fiestera.

Se ha caracterizado por ser base de proyectos importantes como la implementación de las tic en las comunidades menos favorecidas tomando a 150 colegios como muestra, también ha sido participe de eventos deportivos a nivel internacional como los pasados World Games donde más de 4.000 deportistas llegaron a marcar historia en el mundo deportivo.

Al año se registran aproximadamente de 29.000 a 30.000 nacimientos de los cuales el 7 % según la secretaria de salud pública nacen con malformaciones congénitas de las cuales solo el 3 % es registrado. Es por esta razón que surge una pregunta de investigación para la realización de este proyecto ¿Cómo desarrollar una estrategia de comunicación visual que brinde apoyo al proceso de comunicación y educación de los padres de niños con malformaciones en extremidades superiores de la ciudad Santiago de Cali?

Se pretende realizar un diagnóstico de los casos de las personas involucradas con esta patología, padres que no tienen en cuenta que no basta solo con informarse sino que pueden llegar a ser un apoyo para sus hijos mediante su proceso educativo.

4. METODOLOGÍA

La investigación fue realizada por medio del enfoque cualitativo, el cual sirvió para ahondar en el tema de malformaciones congénitas, tomando como muestra entrevistas, observaciones, relatos de vida y artículos que hablan sobre esta condición física.

El público objetivo, permitió obtener un diagnóstico real acerca de los procesos de comunicación y educación entre padre e hijo, asimismo, del desarrollo de las personas con malformaciones dentro de la sociedad.

4.1 ENFOQUE O NIVEL INVESTIGATIVO

El tema fue tratado desde el punto de vista de relatos, historias, grabaciones de audio y vídeo, que pudieron diagnosticar cómo los padres influyen de manera positiva o negativa en el desarrollo comunicacional de estos niños. Aunque se entiende que afrontarse a esa realidad es una condición difícil, es importante conocer la interacción entre padres e hijos, qué pasa con los imaginarios acerca de las malformaciones que tienen los padres, es necesario ver si sus hijos los toman como ejemplo o imitan lo que de ellos ven, con el fin de conocer cómo afectan estos en su desarrollo, para brindarles apoyo en el proceso por medio de una estrategia de comunicación visual.

4.2. INSTRUMENTOS

Para la elaboración de este proyecto se usaron técnicas secundarias que nos permitieron tener un diagnóstico aproximado del tema a investigar, las malformaciones congénitas en extremidades superiores es un tema muy extenso por lo cual profundizamos en él, para poder tratarlo de forma comunicacional, es por esta razón que nos basamos en documentos que registran qué son las malformaciones y por qué características se presentan, fotografías de personas que han nacido con esta condición, grabaciones de audio de entrevistas realizadas a nuestro público objetivo e información tomada de internet de algunos casos que hayan salido a la luz pública como el del cantante nicaragüense Tony Meléndez o Nick Vujicic un orador motivacional y predicador cristiano que nació sin extremidades y logro convertirse en un ícono de superación.

Al ser nuestra investigación de tipo cualitativo se tuvo en cuenta los relatos de vida por medio de entrevistas y observaciones a personas con malformaciones congénitas en extremidades superiores y a la vez de sus padres para entender cómo afectan estos en la educación de los niños, conociendo así el contexto en el que se desarrolló la investigación.

4.3 PROCEDIMIENTO

Etapa 1: Se indagó acerca de qué son las malformaciones, qué tipos de malformaciones congénitas en extremidades superiores existen y qué pasa con estas personas a medida que se enfrentan a la sociedad. Para ello se investigó en libros de educación, comunicación, psicología y sociedad.

Se recolectó información y se hizo un trabajo de campo desde la observación para identificar los pros y contras de cómo los padres educan a sus hijos, qué apoyo les dan, qué temores tienen y cómo estos niños a medida que crecen ejercen una comunicación colectiva e interpersonal.

Etapa 2: Se realizó un análisis de la información recuperada, obteniendo un diagnóstico de cuál es el apoyo que los padres les dan a sus hijos mediante su proceso de crecimiento y educación para que logren tener una comunicación sana.

Etapa 3: En etapa se estableció un objetivo claro para elaborar una estrategia de comunicación, así como su público objetivo y se generaron los contenidos que ésta debía tener. También se evaluaron los posibles canales en los que se podía transmitir la información y finalmente se desarrolló la parte gráfica de la estrategia, teniendo como resultado una cartilla educativa para padres de niños con malformaciones congénitas en extremidades superiores de la ciudad de Cali.

4.4. ENTREVISTAS PERSONAS CON MALFORMACIONES (Lo que ellos nos cuentan)

4.4.1 Nombre: Pedro Celeita

Pregunta 1. Según lo que recuerda, ¿En qué momento de su vida, fue consciente de que tenía una malformación?

-Más o menos cuando tenía 5 años fui consciente que era así.

Pregunta 2. ¿Le afecta tener esta malformación en su vida? ¿Desde qué momento?

- No me afecta para nada tener este tipo de malformación.

Pregunta 3. ¿Hay acciones del diario vivir que siente que no puede realizar debido a su malformación?

- De pronto cuando me tengo que coger de algún lado, o cosas por ese estilo pero de por si no me afecta en ningún momento.

Pregunta 4. ¿Cómo es la actitud de sus padres con respecto a la malformación?

- La actitud de mis padres es muy buena, son unas personas que me apoyan, que me aconsejan, que me dan mucha fuerza.

Pregunta 5. ¿Sus padres consideran que usted es una persona capaz e independiente?

- Si ellos consideran que soy una persona capaz e independiente totalmente.

Pregunta 6. ¿Sus padres realizan acciones del diario vivir por usted?

- No mis padres no realizan ninguna acción, ellos saben que yo puedo realizar todas mis cosas por mí mismo.

Pregunta 7. ¿Cuál era la respuesta de sus padres cuando usted preguntaba acerca su malformación cuando era niño? ¿Ahora?

-Mis padres me dijeron cuando niño que lo que tenía era una malformación genética, que era debido de pronto a un problema de genética por parte de mi padre.

Pregunta 8. ¿Sus padres lo llevaron a terapias o le hicieron algún tipo de tratamiento para tratar su malformación? ¿Cuáles?

-Sí, estuve haciendo una prótesis en los estados unidos pero me canse.

Pregunta 9. ¿Recibió algún tipo de tratamiento psicológico? ¿Por iniciativa de quién?

- No tuve ningún tratamiento psicológico antes.

Pregunta 10. ¿Le gustaría haber recibido tratamiento psicológico o recibirlo en este momento?

- No, no me habría gustado así estoy bien.

Pregunta 11. ¿Considera que conocer experiencias similares habría ayudado en su formación personal?

- Si, me parece que conocer experiencias similares ayuda en mi formación personal, claro que si .

Pregunta 12. ¿De qué manera o por qué medio le gustaría conocer estas experiencias?

- Me gustaría conocer experiencias personalmente en donde intercambiamos pensamientos.

Pregunta 13. ¿Qué información cree que podría ser útil para los padres o para los niños que tengan una malformación como la suya?

- Creo que los padres antes de que sus hijos nazcan deberían informarse por medio de libros por medio de personas como nosotros, saber a lo que se tienen que atender debido a que sus hijos toda la vida serán así y necesitarán un apoyo más que cualquier otra persona normal.

Pregunta 14. ¿Qué terapias cree que podrían ser útiles para los padres o para los niños que tengan una malformación como la suya?

- Creo que las terapias serían psicológicas tanto para los padres como los niños porque tienen que saber y ser conscientes que toda la vida serán así.

Figura 1. Foto malformación Pedro



4.4.2 Nombre: María Camila Galindo

Pregunta 1. Según lo que recuerda, ¿En qué momento de su vida, fue consciente de que tenía una malformación?

- Siempre he sido consciente de mi malformación mis padres desde pequeña quisieron que yo lo supiera, me adaptara y me amara como soy.

Pregunta 2. ¿Le afecta tener esta malformación en su vida? ¿Desde qué momento?

- No me afecta en nada, si es difícil en algunos momentos de la vida, la niñez porque los niños son crueles, crean apodos, se burlan pero creo que todo es un proceso de crecimiento y si se burlaban pues yo no les ponía cuidado o me creaba apodo para mi misma pero que me gustarán cosas así.

Pregunta 3. ¿Hay acciones del diario vivir que siente que no puede realizar debido a su malformación?

- Realmente no me ha pasado, mis padres siempre me apoyaron en todo lo que quería hacer deportes, instrumentos, cursos todo, así que me volví muy manual, todo era un reto y hasta que no podía con eso no lo terminaba, creo que lo más difícil para mí fue agarrar la raqueta de tenis con una sola mano por lo pesada pero es la única anécdota que recuerde porque de resto todo lo puedo hacer por mí misma.

Pregunta 4. ¿Cómo es la actitud de sus padres con respecto a la malformación?

-Yo digo que ellos son mi bendición y fuerza más grande, porque su actitud siempre fue receptiva, buena y de apoyo total mi mama se entrego a mí, a terapias en casa, a crear juegos que me obligaran a manejar mis manos para obtener cada vez mas destreza, rapidez y movimiento. Respecto a las operaciones llevo más de 40 y es difícil tener tantas pero siempre era decisión mía si me operaba o no mis papas me poyaban en mi decisión y siempre me acompañaban a todos los chequeos consultas y cirugías, era su niña consentida y me lo demostraban. Hace tres años decidí no volver a operarme y seguir así y ellos lo apoyaron totalmente.

Pregunta 5. ¿Sus padres consideran que usted es una persona capaz e independiente?

- Si, porque siempre se los demostré.

Pregunta 6. ¿Sus padres realizan acciones del diario vivir por usted?

- No nunca, soy totalmente independiente hago todo sola, soy una persona normal.

Pregunta 7. ¿Cuál era la respuesta de sus padres cuando usted preguntaba acerca su malformación cuando era niño? ¿Ahora?

-Mis papás averiguaron las causas de mi malformación y me contaron todo tal como fue, que tipo era mi malformación y los que ellos pensaban de eso, soy la mayor de tres hermanos y como primera hija ellos estaban ilusionados pero eso no dañó absolutamente nada antes se centraron mas en mi .

Pregunta 8. ¿Sus padres lo llevaron a terapias o le hicieron algún tipo de tratamiento para tratar su malformación? ¿Cuáles?

-Sí, desde los tres meses inicié con cirugías y terapias.

Pregunta 9. ¿Recibió algún tipo de tratamiento psicológico? ¿Por iniciativa de quién?

- No, nunca con el amor de mis papas y mi familia , y con que me trataran como una persona normal que podía hacer todo me fue suficiente para ser quien soy hoy en día.

Pregunta 10. ¿Le gustaría haber recibido tratamiento psicológico o recibirlo en este momento?

- No porque no lo siento necesario mi mamá es docente y supo hacer muy bien las cosas.

Pregunta 11. ¿Considera que conocer experiencias similares habría ayudado en su formación personal?

- Claro que si, no solo la mía si no la de otras personas, creo que todos podemos servir de apoyo para el que lo necesita y si mi historia ayuda el autoestima de otros pues yo feliz de contarla, y lo mismo me pasa a mi en momentos de crisis uno necesita alguien que le diga yo soy como tu y estamos bien así.

Pregunta 12. ¿De qué manera o por qué medio le gustaría conocer estas experiencias?

Conociéndolos, hablando de su vida, lo que hacen su familia en que se desenvuelven todo.

Pregunta 13. ¿Qué información cree que podría ser útil para los padres o para los niños que tengan una malformación como la suya?

Creo que para los padres toda información es necesaria, porque no solo conocen acerca de ella si no que se previenen, conocen y evitan asustarse sin saber que pensar o a donde recurrir. Saber porque pasa, cuales son los tipos mas comunes y que especialistas pueden ver.

Pregunta 14. ¿Qué terapias cree que podrían ser útil para los padres o para los niños que tengan una malformación como la suya?

- Terapias físicas, motrices.

Figura 2. Foto malformación ambas manos Camila



4.4.3 Nombre: Diana Acevedo.

Pregunta 1. Según lo que recuerda, ¿En qué momento de su vida, fue consciente de que tenía una malformación?

- Mas o menos a los 10 años de edad.

Pregunta 2. ¿Le afecta tener esta malformación en su vida? ¿Desde qué momento?

- Me afecto en la adolescencia, esa fue la etapa mas dura. Actualmente no me afecta.

Pregunta 3. ¿Hay acciones del diario vivir que siente que no puede realizar debido a su malformación?

Todas las acciones de mi diario vivir las puedo realizar común y corriente.

Pregunta 4. ¿Cómo es la actitud de sus padres con respecto a la malformación?

- Mis padres siempre me trataron como "una persona normal ". Nunca me cohibieron de nada.

Pregunta 5. ¿Sus padres consideran que usted es una persona capaz e independiente?

- Si , creen que soy capaz e independiente

Pregunta 6. ¿Sus padres realizan acciones del diario vivir por usted?

- Ninguno realiza acciones por mi. Todas puedo hacerlas sola.

Pregunta 7. ¿Cuál era la respuesta de sus padres cuando usted hacía preguntas de su malformación cuando era niño? ¿Ahora?

- Mi madre desde pequeña me explico el por que. Pero que recuerde no hice preguntas.

Pregunta 8. ¿Sus padres lo llevaron a terapias o le hicieron algún tipo de tratamiento para tratar su malformación? ¿Cuáles?

- Nunca hice terapia de ningún tipo.

Pregunta 9. ¿Recibió algún tipo de tratamiento psicológico? ¿Por iniciativa de quién?

- No recibí tratamiento psicológico.

Pregunta 10. ¿Le gustaría haber recibido tratamiento psicológico o recibirlo en este momento?

- Tal vez en la adolescencia que fue la "etapa critica" por decirlo así. Pero en este momento no lo creo necesario.

Pregunta 11. ¿Considera que conocer experiencias similares habría ayudado en su formación personal?

- Si las hubiera conocido a lo mejor me habría ayudado en algún momento. Pero considero que tampoco fue indispensable para mi desarrollo personal.

Pregunta 12. ¿De qué manera o por qué medio le gustaría conocer estas experiencias?

- Sería chévere escuchar otras experiencias conociendo directamente a las personas " afectadas".

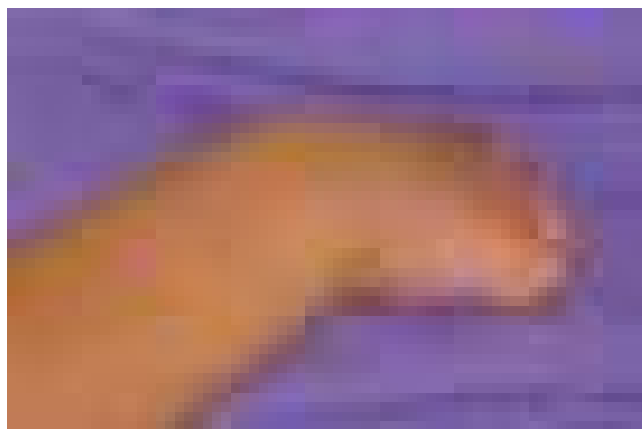
Pregunta 13. ¿Qué información cree que podría ser útil para los padres o para los niños que tengan una malformación como la suya?

- Folletos y charlas que hablen sobre la patología. Para que tanto los padres como los niños adquieran conocimiento y así tener una guía de cómo podrían manejar la situación.

Pregunta 14. ¿Qué terapias cree que podrían ser útil para los padres o para los niños que tengan una malformación como la suya?

- Recuerdo que mi mama me ponía a escribir y también me ayudo a ser consciente que debo utilizar ambas manos. Solo eso. Actualmente puedo realizar todas las actividades que requiere la vida diaria. Desde peinarme, hasta manejar carro.

Figura 3. Foto malformación Diana



4.4.4 Nombre: Andrés Murillas. Pregunta 1. Según lo que recuerda, ¿En qué momento de su vida, fue consciente de que tenía una malformación?

- Fue a la edad de 10 años.

Pregunta 2. ¿Le afecta tener esta malformación en su vida? ¿Desde qué momento?

- Cuando inicie la vida social, incluso perdí un trabajo en un banco por no ser ágil con los dedos.

Pregunta 3. ¿Hay acciones del diario vivir que siente que no puede realizar debido a su malformación?

- A veces, pero tal vez porque no me lo propongo.

Pregunta 4. ¿Cómo es la actitud de sus padres con respecto a la malformación?

- Ninguna, antes me motiva para no verlo como una discapacidad

Pregunta 5. ¿Sus padres consideran que usted es una persona capaz e independiente?

- Cien por ciento.

Pregunta 6. ¿Sus padres realizan acciones del diario vivir por usted?

- Claro, a pesar que no vivo con ellos.

Pregunta 7. ¿Cuál era la respuesta de sus padres cuando usted hacía preguntas de su malformación cuando era niño? ¿Ahora?

- Cuando niño no me interesó lo vi normal. Ahora tengo curiosidad por que ya estoy consciente.

Pregunta 8. ¿Sus padres lo llevaron a terapias o le hicieron algún tipo de tratamiento para tratar su malformación? ¿Cuáles?

- Terapia para fortalecer y movilidad del dedo con serie de ejercicios junto con una pelota.

Pregunta 9. ¿Recibió algún tipo de tratamiento psicológico? ¿Por iniciativa de quién?

- Sí, Iniciativa propia.

Pregunta 10. ¿Le gustaría haber recibido tratamiento psicológico o recibirlo en este momento?

- Claro.

Pregunta 11. ¿Considera que conocer experiencias similares habría ayudado en su formación personal?

- Solo uno y precisamente el tuyo, pero no sé nada respecto a tu malformación. De todas formas mi padecimiento me ha servido para ser mejor cada día.

Pregunta 12. ¿De qué manera o por qué medio le gustaría conocer estas experiencias?

- Charla, programa T.V.

Pregunta 13. ¿Qué información cree que podría ser útil para los padres o para los niños que tengan una malformación como la suya?

- Campañas de concientización para que genere impacto.

Pregunta 14. ¿Qué terapias cree que podrían ser útiles para los padres o para los niños que tengan una malformación como la suya?

- Simple aceptarse uno mismo esa es la terapia indicada.

Figura 4. Foto malformación de Andrés

No se sintió cómodo y pidió no anexarla.

4.5 LA VOZ DEL ESPECIALISTA

Cuestionario Médico Isidro Delgado.

Pregunta 1. ¿Cuál es el procedimiento común para realizar el registro de una persona que nace con un tipo de malformación congénita?

A la madre se le realiza un examen en donde se busca descartar 25 o 30 enfermedades genéticas, ese procedimiento debe hacerse obligatoriamente una vez el niño nace.

Pregunta 2. ¿Para usted cual sería la importancia que el sector de la salud le da al tema de las malformaciones congénitas?

La salud le da mucha importancia sobretodo en el control prenatal, aunque los médicos se basan más en lo cognitivo. Se realizan exámenes para verificar que la madre esté alimentándose bien ya que el niño puede estar creciendo y de un momento a otro por falta de ácido fólico para el crecimiento atrofiando miembros. El problema está que si la criatura ya a la hora de formarse no se desarrolla correctamente se busquen alternativas diferentes a abortarlo, porque no es el objetivo evitar que nazcan niños con malformaciones, si no disminuir la cantidad de niños que puedan nacer con malformaciones. Porque muchas veces las madres piensan que sus hijos no serán felices a causa de algún tipo de malformación.

Pregunta 3. ¿Desde qué áreas de la medicina (traumatología, neurológica) han sido tratados los temas de malformaciones?

Principalmente el área de la medicina que trata las malformaciones es la ortopedia que trata de corregir esos problemas , un ejemplo es que si el niño no creció , se puede hacer un procedimiento doloroso de estiramiento de huesos , o para facilitarle su vida puede ser una prótesis , la ortopedia busca facilitar su diario vivir

Si alguna persona tiene alguna discapacidad se le ayuda para que tenga una mejor calidad de vida, no la cantidad, en medicina vale que puedas vivir bien no vivir más (tiempo).

Pregunta 4. ¿Cuáles son los tipos y causas más comunes?

Medicamentos que haya tomado la madre durante el embarazo , puede afectar de manera significativa el proceso de crecimiento y formación del embrión, lo que puede llegar a causar malformaciones, el sistema nervioso es el primero que empieza a desarrollarse, si hay muchos medicamentos que están relacionados con el tema de las extremidades , por ejemplo la talidomida que se usaba para problemas gástricos, fue el causante número uno de malformaciones , claro que ya no se usa para recetas médicas de mujeres con probabilidades de embarazo. Otra causa muy común es que los genes del esposo y la mujer no son compatibles.

Consumo de drogas y alcohol también son causas graves por las cuales podrían haber riesgos de causar malformación, los insecticidas son veneno puro ya que son usados para matar, exterminar una plaga por lo mismo cuando es un hombre el que fumiga puede haber daños en los espermatozoides y si es una mujer el riesgo de que su hijo nazca con alguna deficiencia es altísima.

Pregunta 5. ¿Cuáles serían los tratamientos que deberían seguir los niños con malformaciones congénitas en extremidades superiores?

Prótesis y cirugías según el caso que tenga el paciente.

Pregunta 6. ¿Qué ocurre si una prótesis no se adapta al cuerpo?

Hay que ver el tipo y la calidad de la prótesis , el sistema de salud no brinda buenas prótesis por el costo , así que eso depende del modo económico que tenga el paciente y el tipo de malformación, no es lo mismo una prótesis para un brazo que para una mano por ejemplo. Hay prótesis estéticas que ayudan el autoestima de las personas pero lo que se busca es que las prótesis sean funcionales. Hay atletas que usan prótesis específicamente para el deporte que realizan una vez finalizan se la quitan y quedan con una barra de titanio que aunque no son tan estéticas son las mejores por comodidad pero su precio no es factible para todo el mundo, así que en ese sentido todo varía. Si no se adapta se buscarían otras alternativas relacionadas o una prótesis que sea mejor para su

tipo de malformación, el primer impacto duele pero el cuerpo termina adaptándose a cualquier cosa.

Pregunta 7. ¿Cómo estas anomalías podrían convertirse en un impedimento para los niños, al involucrarse con la sociedad?

La anomalía no es un impedimento, el no adaptarse a una sociedad depende del entorno familiar si tu familia te motiva a superarte o si por lo contrario tu familia te aísla eso es lo que trauma y daña el autoestima del niño, pero por ningún motivo deben limitar. Pero puedes encontrar gente que tiene discapacidades que viven mejor, son más triunfantes que las personas que están completas. El que no se adapte solo depende de problemas psicológicos y emocionales que nacen desde su entorno familiar, solo es cuestión que querer hacerlo.

Pregunta 8. ¿Tanto los niños con malformaciones como los padres necesitan alguna ayuda psicológica?

Depende de la familia.

Pregunta 9. ¿En casos de malformación cuál es el comportamiento regular de los padres y de los hijos frente a esta situación?

Como cualquier problema, primero es la negación, problemas de culpa (porque a mí, que hice para merecer un hijo así , que hice mal) luego pasan por la aceptación . Yo creo que deben tratarlos como cualquier persona, no tratarlos distinto porque hayan nacido con alguna malformación, las discapacidades están más en la mente y autoestima de las personas y los padres deben fortalecer ese tipo de cosas, motivándolos, no aislándolos y menos haciendo todo por él, dejarlo que se equivoque, que le cueste que duela hasta que pueda, es más meritorio ese aprendizaje.

Pregunta 10. ¿Cuál es el temor recurrente de los padres de las personas con este tipo de malformaciones?

El temor y el problema es afrontar la realidad, miedo que no saben

Pregunta 11. ¿Qué se debe hacer para que los padres le den confianza a su hijo? Terapias pero sobretodo mucho amor.

Pregunta 12. ¿En qué momento del embarazo pueden empezar a notarse las malformaciones?

La única manera de darse cuenta es con una ultrasonografía temprana pero es muy complicado darse cuenta si tendrá malformaciones. Si llega a mostrar que existe alguna malformación solo te avisa no se puede hacer nada al respecto para evitar su nacimiento.

Pregunta 13. ¿Cree que la medicina innova en el tema de las malformaciones congénitas en extremidades superiores?

Siempre, buscamos corregir, apoyar e informar.

Pregunta 14. ¿Cómo cree que la comunicación podría ser un complemento para la medicina en el caso de las malformaciones?

La comunicación puede educar e informar, enseñándole a los padres alternativas para que no sientan temor a fallar con ejemplos, creo que si es importante la comunicación porque es la mejor forma de educar.

4.6 LA EXPERIENCIA FAMILIAR

4.6.1 Mamá: María Fernanda Troncoso

Pregunta 1. ¿En qué fase del embarazo se enteraron de la malformación de su hijo?

-No nos enteramos en ninguna fase, nos dimos cuenta cuando la niña nació

Pregunta 2. ¿Al conocer cómo nació su hijo en qué pensó?

- En que de pronto no tenía remedio poderle completar su mano y que lo que más le afectaría a ella sería el bullying que le podía hacer la gente externa a su familia.

Pregunta 3. ¿Registraron la malformación en la historia clínica?

- Sí claro inmediatamente se registró, porque legalmente eso se hace y cuando viene una malformación los médicos dicen que podría tener problemas de corazón, pulmones o otra clase de problemas médicos, entonces inmediatamente la niña se remitió a un examen general para descartar cualquier posibilidad de un problema interno.

Pregunta 4. ¿Averiguaron las causas de su anomalía?

- si , fuimos donde un médico genético y se hicieron unas pruebas tanto a las niña como a los padres pero no salió absolutamente nada , entonces hay dos teorías una la malformación se dio en el momento que salí a visitar a una vecina que tenía varicela y yo tenía dos meses de embarazo que es la formación de las manos o la segunda teoría es que en la ciudad que nosotros vivíamos paso un camión de fumigación por el sancudo anopheles parece ser que yo aspire el veneno en el crecimiento de los dedos de mi bebé, entonces hubo una mutación.

Pregunta 5. ¿Pensó en algún momento que tendría algún problema de adaptación o desarrollo?

-Desarrollo físico no, porque fue normal, es más hubo más dedicación por parte mía para que tuviera mayor motricidad y se pudiera desempeñar en un futuro de una forma natural. No tuvo problemas de adaptación porque desde que ella nació se le dio mucha seguridad, mucho amor y siempre se le dijo que había nacido así y que no iba a ser un obstáculo para ella, si se le dijo varias veces que de pronto personas ignorantes la mirarían y hablarían delante de ella así que se fortaleció en ese sentido.

Pregunta 6. ¿Cómo fue la crianza de su hijo?

- Fue una crianza normal basada en el amor, en la superación, fortaleciéndola cada día, realmente nosotros no le enseñamos mucho a ella, por el contrario era Camila la que nos fortalecía y enseñaba a valorar. Lo que sí es que jugábamos mucho fortaleciendo la motricidad con lentejuelas regadas en el piso para que las recogiera, diferenciara y separara por colores para meterlas en tarritos de rollos, la poníamos a destapar y cerrar frascos porque creíamos que era importante que ella se apropiara de sus manos, las desarrollara a la perfección, hoy en día es su mayor virtud la agilidad y motricidad que tiene es hasta envidiable.

Pregunta 7. ¿Cuál fue la actitud que ustedes como padres tomaron frente a la malformación?

El primer impacto fue una tristeza muy grande, después una rabia contra dios, ira contra el mundo, contra mí, contra todo, culpe hasta a mi marido por la malformación, pensé que él era el causante pero cuando hable con el médico me di cuenta que era algo que debía ser, yo lo entendí. Era tristeza no por mi si por el futuro de ella me daba miedo que no pudiera tener la capacidad de defenderse pero con el tiempo uno se da cuenta que la falencia que ella tenía no era nada comparada con otras personas.

Realmente nuestra terapia era ir al consultorio y ver casos de bebes que tenían malformaciones más complicadas y más fuertes.

Pregunta 8. ¿Qué explicación le dieron a su hijo y/o familia?

Se les contó la verdad, lo que dijo el médico de las posibles causas, realmente no dimos mucha explicación a la familia porque nadie le puso atención a eso, era la primera nieta, sobrina e hija así que su físico no era nada para alarmarse si no para darle amor y amor.

Pregunta 9. ¿Tuvo acompañamiento profesional de algún tipo?

Solamente tuvimos el apoyo del médico que es una eminencia mundial, Jaime León Restrepo es el presidente de microcirugía en Paris así que la confianza se la teníamos toda, además es psicólogo así que hablar con él era una terapia.

Pregunta 10. ¿Cuántas ayudas les proporcionaron, conoció de la existencia de alguna de ellas previamente?

Realmente no me dieron explicaciones de nada, solamente me entregaron la bebe y ya, yo busque el médico y ahí fue que me resolvió todas mis dudas de que era lo que tenía mi hija, no sabía que las malformaciones fueran comunes. En ese momento no había tanta tecnología así que me sentí sola en el sentido de que no sabía nada de su anomalía.

Pregunta 11. ¿Fue fácil encontrarlas?

No para nada no encontré ningún libro, busque, indague hice de todo pero no habían ayudas.

Pregunta 12. ¿cree que la comunicación podría ser de ayuda para generar un conocimiento previo acerca de las malformaciones?

Claro que si me habría gustado haber encontrado un libro que me diera una inducción, o una cartilla o un folleto algo que me diera un asesoramiento.

Pregunta 13. ¿Cómo puede afectar una malformación la relación de las personas con su entorno familiar y social (colegio, amigos, etc)? ¿Cómo definiría usted un patrón de comportamiento para esta situación?

En mi época el día que mi hija nació hubo 8 casos en la misma clínica de malformaciones congénitas en brazos, manos y hombro, de los 8 casos 6 les escondían las manos poniéndoles cosas, las tapándolas para que no fuera motivos de burla o que los familiares se compadecieran. Si las escondían mucho y fui testigo de eso, cuando iba al consultorio. En el caso mío siempre la mostré nunca sentí vergüenza ni nada así, para mí era perfecta, con sus manos diferentes pero no más.

Pregunta 14. ¿Tanto los niños con malformaciones como los padres necesitan alguna ayuda psicológica? (si o no)

Yo creo que si es necesario.

Pregunta 15. ¿En casos de malformación cuál es el comportamiento regular de los padres y de los hijos frente a esta situación?

Pregunta 16. ¿Cómo cree usted que una malformación puede afectar la relación de las personas con su entorno familiar y social (colegio, amigos, etc)?

4.6.2 Entrevista a una Mamá: Angélica Penagos

Pregunta 1. ¿En qué fase del embarazo se enteraron de la malformación de su hijo?

-Nos dimos cuenta cuando la niña nació

Pregunta 2. ¿Al conocer cómo nació su hijo en que pensó?

- Que era lo peor que podría pasarme, no sabía cómo iba a decirle a la gente que mi hija había nació así.

Pregunta 3. ¿Registraron la malformación en la historia clínica?

- Si claro el médico nos dijo que era necesario, así yo no quisiera mucho, la parte de la negación me dio muy fuerte.

Pregunta 4. ¿Averiguaron las causas de su anomalía?

-no, mi esposo y yo creímos que no era necesario eso igual no nos iba a dar a nuestra hija con su mano completa, quisimos dejarla tranquila. Lo que si es que hablamos con el médico para que amputara una parte porque ella nació sin mano pero con un dedito chiquito y a ella le dolía para gatear o cosas así, por esa razón decidimos amputar.

Pregunta 5. ¿Pensó en algún momento que tendría algún problema de adaptación o desarrollo?

-Realmente sí, no por nosotros si no por ella misma me daba miedo que a medida que creciera la gente se burlara de ella, que no pudiera conseguir amigos o novio. Que no tuviera una vida normal eso me aterraba mucho

Pregunta 6. ¿Cómo fue la crianza de su hijo?

- Normal, completamente normal ella asistió a un colegio, a la universidad es una persona que no le hizo falta nada.

Pregunta 7. ¿Cuál fue la actitud que ustedes como padres tomaron frente a la malformación?

La verdad no muy bien y creo que eso es la consecuencia de que Karen no se sienta cómoda con su mano, creo que ese tipo de consecuencias las causamos nosotros como padres pero es que realmente es muy duro vivir un proceso como ese.

Pregunta 8. ¿Qué explicación le dieron a su hijo y/o familia?

- La verdad que no entendíamos que había pasado pero que era nuestra hija y que debía ser tratada como tal.

Pregunta 9. ¿Tuvo acompañamiento profesional de algún tipo?

- No ninguno.

Pregunta 10. ¿Cuántas ayudas les proporcionaron, conoció de la existencia de alguna de ellas previamente?

Realmente no.

Pregunta 11. ¿Fue fácil encontrarlas?

- (No responde)

Pregunta 12. ¿cree que la comunicación podría ser de ayuda para generar un conocimiento previo acerca de las malformaciones?

- Claro que si yo habría tomado las cosas diferentes si hubiera sabido de las causas o que podría haber hecho en ese momento porque me sentí sola solo tenía a mi esposo que no es medico entonces fue muy duro para mí.

Pregunta 13. ¿Cómo puede afectar una malformación la relación de las personas con su entorno familiar y social (colegio, amigos, etc.)?

- Afecta en el momento que no eres aceptada pienso yo, en el momento que te categorizan como diferente y cuando te tratan como tal es peor aún.

Pregunta 14. ¿Tanto los niños con malformaciones como los padres necesitan alguna ayuda psicológica? (si o no)

Yo creo que si es necesario.

5. DESARROLLO DE LA ESTRATEGIA DE COMUNICACIÓN VISUAL

5.1 PASO 1: MARCO ESTRATÉGICO

Los padres influyen en el desarrollo de los niños con malformaciones congénitas en extremidades superiores, pues los imaginarios que tengan acerca de esta condición y la manera en la que aborden el tema son factores claves para que sus hijos afronten la situación con positivismo.

Anteriormente se han desarrollado proyectos que apoyan esta temática desde el punto de vista clínico, por lo tanto se busca acompañar a estos padres con información precisa, que sirva de guía en el proceso de educación de su hijo. La información debe ser fácilmente comprendida y debe cambiar la percepción de dificultad en la comunicación y en las interacciones entre padres e hijos con esta condición.

5.2 PASO 2: TRABAJO DE CAMPO Y DIAGNÓSTICO.

Según la información obtenida a partir de observaciones, relatos de vida y entrevistas realizadas, se pueden hacer las siguientes.

Desde la mirada del paciente:

- Las personas con esta patología son conscientes de que la padecen antes de sus primeros diez años de vida.
- A la mayoría les afectó en algún momento de su vida, en especial en la niñez y/o en la adolescencia.
- En la adultez, esta condición funciona como un motor o una motivación para salir adelante y lograr lo que se proponen.

- Físicamente, hay ciertos escenarios en los que se les dificulta realizar determinadas acciones del diario vivir como agarrarse de algún lado, o sostener algún objeto. (No significa que no puedan realizar la acción).
- Los padres demuestran ante sus hijos una actitud positiva o se muestran indiferentes.
- No reciben ningún tipo de tratamiento psicológico a menos que haya sido por interés propio, una vez que han sido conscientes de que lo necesitan.
- Algunos han recibido tratamiento médico como cirugías y prótesis (costeado por cuenta propia), sin embargo no se ha finalizado, pues se cansan y deciden no continuar con el proceso y seguir su vida con la malformación.
- La mayoría preguntó a sus padres acerca de su malformación cuando eran niños.
- La mayoría afirman que les hubiera gustado recibir tratamiento psicológico en la niñez o en la adolescencia.
- Todos coinciden con que los padres deben tener toda la información necesaria acerca de esta patología para que tanto ellos como sus hijos sepan cómo lidiar con la situación.
- Creen que la información podría brindarse por medio de libros, folletos, o campañas.
- A todos les hubiera gustado, o aún les gustaría conocer a otras personas con su misma condición.
- Hoy en día sus padres los consideran capaces e independientes y no realizan ninguna acción por ellos.

Desde la mirada de los especialistas:

- El tema de las malformaciones congénitas es importante y se busca que haya siempre un buen control prenatal.
- La medicina le da más importancia a las malformaciones congénitas cognitivas que físicas.
- La ortopedia es el principal campo de la medicina que trata estas malformaciones.
- Siempre la intención es mejorar la calidad de vida y no la cantidad (tiempo).
- El propósito no es evitar que nazcan niños con malformaciones sino disminuir la cantidad de niños que puedan nacer con esta patología.
- Las causas pueden ser medicamentos que haya consumido la madre, sustancias tóxicas, incompatibilidad genética, consumo de drogas o alcohol.
- Los tratamientos varían según el caso de cada persona.
- Los tratamientos más comunes son las cirugías y las prótesis.
- Las malformaciones no son un impedimento en lo absoluto para su vida.
- La adaptación de la persona ante la sociedad depende únicamente del entorno familiar y de la motivación de la persona.
- La persona que no logre adaptarse a la sociedad depende sólo de problemas psicológicos y emocionales que nacen desde su hogar.
- Depende de la familia si quiere o no recibir ayuda psicológica.

- Las familias cuando se enteran de que su hijo nació con una malformación pasan por un proceso de negación y culpabilidad, hasta llegar a la aceptación.
- Los padres deben tratarlos como a cualquier persona y tratar de fortalecer su autoestima.
- No deben aislarlos o realizar acciones por ellos.
- Deben dejarlos aprender a hacer todo solos y a equivocarse, así les duela o les cueste trabajo.
- Las discapacidades están en la mente.
- Los padres temen afrontar la realidad, puesto que es algo desconocido para ellos.
- Los padres deben darle amor a sus hijos.
- Los padres deben buscar terapias para mejorar la condición de su hijo.
- Una estrategia de comunicación puede informar y educar a los padres, por medio de ejemplos e historias de vida exitosas de personas con malformaciones, puede mostrar las alternativas o posibilidades que tienen a la hora de educar a su hijo.

Desde la mirada de los padres:

- El mayor choque emocional que tienen los padres es en el momento en que reciben a su hijo después del nacimiento, es el momento en el que más acompañamiento necesitan.
- Sienten temor y tristeza de pensar lo que les espera en el futuro a sus hijos.

- Se sienten culpables por la situación, hasta que llegan al momento de aceptación.
- No tienen una guía o un acompañamiento en ningún momento.
- Sienten la necesidad de tener a su alcance y disponible en todo momento, suficiente información acerca de este tipo de patologías.
- Temen que la habilidades motrices de sus hijos no se desarrollen con normalidad.
- Temen que se burlen de sus hijos o que se compadezcan de ellos.
- Les favorece conocer experiencias de este tipo que hayan vivido otras personas.

En general se puede afirmar que es de vital importancia brindarle a los padres información completa acerca de la condición de su hijo, para que ellos conozcan qué es lo que van a vivir y cómo lo deben afrontar y asimismo sepan transmitirle esa misma información a sus hijos, siempre con positivismo.

Es importante darles a entender que esto no es una discapacidad a menos que ellos lo vean de esa forma y que en todo momento deben estar conscientes de que son capaces de todo lo que se propongan aunque parezca imposible.

Los padres deberían tener acompañamiento psicológico para no permitir que se derrumben, se depriman y afronten la situación con actitud negativa o no la afronten en absoluto, pues el padre debe estar siempre apoyando a su hijo y motivándolo a hacer todo lo que hacen los demás, para esto se necesita fuerza emocional.

Además del apoyo emocional que deben brindarle a sus hijos, es necesario que conozcan todas las terapias y tratamientos que su hijo podría recibir, sobretodo ejercicios en casa que sólo requieran de su presencia y su acompañamiento, los cuales serán esenciales para que su hijo se desenvuelva con naturalidad en la vida cotidiana.

Se busca disminuir la cantidad de niños que nacen con malformaciones, por lo tanto es importante que los papás conozcan las posibles causas y como se pueden prevenir estas situaciones para futuros embarazos o para informar a futuras madres.

5.3 PASO 3: ANÁLISIS DEL DIAGNÓSTICO OBTENIDO.

A continuación se realizará un análisis PEST para evaluar los factores positivos y negativos dentro de la problemática.

Cuadro 4. Análisis PEST

Político	Económico
<ul style="list-style-type: none"> • Deben estar presentes los Derechos fundamentales de los niños. • Debe prevalecer el Derecho a la salud, según la corte constitucional colombiana. • Las leyes del registro de nacimiento no se acatan, no todos los niños nacidos con malformaciones se registran, lo que dificulta identificar la población con esta patología. 	<ul style="list-style-type: none"> • El sistema de salud no cubre tratamientos como prótesis debido a su alto costo, el cual sigue siendo inalcanzable aún para muchas familias de estratos 4, 5 y 6. • La mayoría de padres que tienen dinero, buscan ayuda en médicos y psicólogos particulares. Quienes no pueden costearlo no reciben ayuda ni médica ni psicológica. • La educación que hayan recibido los padres influye en el entendimiento de cualquier información que se le proporcione relacionada con la malformación de su hijo.
Social	Tecnológico
<ul style="list-style-type: none"> • La educación y el buen trato es vital para el desarrollo emocional y temperamental del niño. • La comunicación y la crianza por parte de los padres influirá en la formación de su identidad. • Poder o no realizar, acciones del diario vivir, hace que el niño sienta que encaja en la sociedad o se sienta aislado. • En ocasiones, el estrato socioeconómico de los padres y su estatus social, influye en la actitud que estos tomen respecto a ella. Pueden sentirse apenados y tratar de ocultarla o todo lo contrario. • La sociedad tiende a juzgar todas las situaciones ajenas, por eso los padres sienten temor de qué irán a decir de sus hijos y cómo los van a hacer sentir. 	<ul style="list-style-type: none"> • En las familias de estratos altos, hacen uso de aparatos de alta tecnología como teléfonos inteligentes, tabletas digitales, computadores, entre otros. En las familias de estratos bajos puede que haya presencia de este tipo de dispositivos pero no en la misma cantidad. • La tecnología ha hecho que la información esté al alcance de todos, esto puede ser positivo o negativo, pues en internet no hay un filtro que verifique la veracidad de la información, en cuestiones de salud esto puede ser complicado. • La tecnología ha logrado grandes avances en la medicina, las prótesis y las cirugías cada vez son mejores, sin embargo, asimismo incrementa su costo. • La tecnología ha mejorado la forma en la que se puede observar el crecimiento y la formación del feto en el periodo de gestación, esto podría darle a los padres un aviso previo de cómo será su bebé y emocionalmente no sufrirá un choque tan fuerte.

5.4 PASO 4: PÚBLICO OBJETIVO

Padres de niños con malformaciones congénitas en extremidades superiores de la ciudad Santiago de Cali.

5.5 PASO 5: OBJETIVO Y METAS DE COMUNICACIÓN

Brindarle a los padres de niños con malformaciones congénitas en extremidades superiores de la ciudad Santiago de Cali, información pertinente obtenida por especialistas en el tema o por personas que ya vivieron esta situación, la cual les servirá de guía para la comunicación y la educación de sus hijos y será entregada por medio de mensajes relevantes que puedan ser entendidos fácilmente.

5.6 PASO 6: CONTENIDO

Toda la información recogida es el resultado de un proceso de investigación que involucró: búsqueda de información, entrevistas con especialistas y relatos de vida de padres e hijos con malformaciones congénitas en extremidades superiores. Teniendo en cuenta que ésta debe ser comprendida con facilidad por los padres, ha sido sometida a un proceso de *transposición didáctica* en el que la información científica “saber sabio” dada por los especialistas en palabras técnicas, ha sido reescrita en términos comunes y fáciles de entender.

5.6.1 ¿Qué son las malformaciones congénitas? Las malformaciones congénitas, también llamadas defectos de nacimiento, trastornos congénitos o anomalías congénitas, son alteraciones en la estructura de una parte del cuerpo o de un órgano debidas a trastornos durante la gestación, causadas por factores genéticos o ambientales.

5.6.2 ¿Qué tipos existen? Se conocen 7 tipos de malformaciones congénitas en extremidades superiores, según: International Federation of Societies for Surgery of the Hand, cada una con distintas características y subgrupos. Para organizar la información se realizó un mapa conceptual, donde se establecen las jerarquías de las tipologías de malformaciones congénitas en extremidades superiores. (Para ver información completa de los tipos de malformaciones ir a Anexos.)

5.6.3 Causas. No es posible asignar una causa específica a un 50% de las anomalías congénitas. Sin embargo, se han identificado algunas causas o factores de riesgo:

- Algunos genes no son compatibles, puede presentarse la posibilidad de que no haya compatibilidad entre padre y madre, aunque es en casos poco comunes.
- El consumo de sustancias alcohólicas, drogas o tabaco durante el periodo de gestación.
- Uso de fármacos durante el embarazo puede ser uno de los mayores causantes de malformaciones o anomalías, como la Talidomida u otro tipo de medicamentos.
- La mala alimentación de la madre y la falta de ácido fólico y vitaminas puede generar un déficit de crecimiento.
- La exposición a pesticidas, productos químicos y altas dosis de radiación aumentan el riesgo de que los niños nazcan con anomalías congénitas.
- El hecho de trabajar en basureros, fundiciones o minas o de vivir cerca de esos lugares también puede ser un factor.
- Evitar la exposición a sustancias peligrosas, como los metales pesados y los plaguicidas.

5.6.4 Ejercicios y consejos. Se elaboraron una serie de consejos teniendo en cuenta las experiencias tanto de los padres de niños con esta condición, como de sus hijos.

- Juega con tu hijo a separar lentes de distintos colores, dejando que él lo realice por sí solo pero siempre con tu acompañamiento y apoyo.

- Puedes Iniciar con objetos medianos dejando que tu hijo los agarre y los sostenga en pequeños lapsos de tiempo. Poco a poco ve aumentando el peso y tamaño. Esto le dará a tu hijo un mejor agarre y fortalecerá sus manos.
- El agarre, la fuerza y la circulación serán necesarios para su vida, trabajen en eso juntos.
- Una vez lo hayas logrado haz lo contrario con objetos livianos y pequeños.
- No le hagas todo deja que tu hijo experimente y vea hasta dónde es capaz de llegar.
- Es un niño como cualquier otro trátalo como tal.
- Habrán momentos en los que será difícil, es ahí cuando más apoyo necesita sin llegar al consentimiento, el debe formar su carácter y enfrentarse al mundo.
- Cualquier actividad que el niño quiera realizar y que ayude a expresar su personalidad debe ser aceptada y alentada por los padres.
- No dejarlo desistir.
- Cuando nazca tu hijo regístralo ante la secretaría de salud como persona con malformación para que haya un control y una estadística de casos.
- Realiza chequeos médicos cada vez que se requiera si no una vez al año.
- Revisa las causas e informa a futuras mamás.

5.6.5 Datos importantes. Existen cifras y datos de esta temática que son relevantes y deben ser conocidos por las personas (padres e hijos) afectadas por las malformaciones congénitas.

- Cada persona es única y por ende cada caso se trata de manera diferente.
- En Colombia, al año se registran aproximadamente de 29.000 a 30.000 nacimientos al año, de niños con malformaciones congénitas de las cuales sólo el 3% es registrado.
- Los tratamientos más comunes son las cirugías y las prótesis.
- Es posible prevenir o tratar muchas malformaciones congénitas, para ello, es fundamental contar con los cuidados prenatales adecuados.
- Un asesor genético podrá aconsejarles sobre las pruebas prenatales y ayudarles a afrontar los miedos o preocupaciones que puedan tener.

5.6.6 Historias. Teniendo en cuenta los relatos de vida de personas con malformaciones congénitas, se realizaron tres historias donde se encuentran diferentes situaciones muy comunes en estas personas, en ellas se puede observar cómo estos niños se desenvuelven socialmente, contienen personajes y escenarios ficticios basados en las personas entrevistadas para este proyecto. Estas historias se desenvuelven alrededor de un hospital llamado *Saludo Alegre*, es especializado en malformaciones y en él se encuentran médicos, enfermeras, psicólogos y pacientes que tienen alguna relación con las malformaciones congénitas.

Esta historia hilará en contenido de toda la estrategia de comunicación. (Ver historias en Anexos).

5.6.7 Glosario. Se identificaron términos precisos que debían ser incluidos en el contenido y que posiblemente los usuarios no saben su significado exacto, por lo tanto se aclaran por medio de un glosario. (Para ver el glosario completo ir a Anexos)

5.7 PASO 7: CANALES DE COMUNICACIÓN

Pueden ser interpersonales (contacto individual) o canales orientados a comunidades que usan redes sociales, medios de comunicación de masas, radio, televisión, virtuales o medios tradicionales como narraciones y representaciones teatrales o artísticas.

Debido a que el canal se debe escoger teniendo en cuenta el público objetivo (cómo son estas personas, qué hacen, dónde viven, qué tipo de educación tienen, entre otros), se realizará una comparación entre los que se consideran favorables para mostrar el mensaje y se escogerá el más apto para lograr el objetivo propuesto.

Se tuvieron en cuenta dos opciones en las que fuera posible transmitir el mensaje de manera atractiva y que estuvieran al alcance del público objetivo.

Cuadro 5. Canales de comunicación

	¿Qué es?	¿Cómo se hace?	Aspectos positivos	Aspectos negativos
Cartilla	La cartilla es un producto editorial de ocho o más páginas de carácter no publicitario o comercial, contundente y didáctico que a comparación de un afiche o folleto, abarca gran parte de un tema sustancial. Usualmente tienen fines educativos y pedagógicos, su objetivo es ambicioso, pues se busca promover la reflexión, incentivar al lector a llevar a cabo una acción e invitarlos a formar sus propias opiniones con respecto a diferentes situaciones y al sentido de las mismas.	Teniendo en cuenta que el propósito de este producto es tener un alto impacto pedagógico, lo ideal es no caer en una manera convencional de enseñarle al lector (pregunta-respuesta), sino hacer uso del lenguaje, de códigos, metáforas, juegos, entre otros, en muchos casos se hace énfasis en contenidos creados a partir de la realidad, pues esta forma es muy efectiva para tocar las emociones del lector y lograr que el mensaje sea alcanzado.	<ul style="list-style-type: none">- Es un producto físico, por lo tanto no requiere de ningún dispositivo para visualizarla.- Se puede escoger cualquier formato.- Este producto es usado para proyectos que tienen fines educativos, por lo tanto el usuario al recibirlo sabe que va a aprender algo de él.- Puede rotarse entre los miembros de la familia o entre amigos y conocidos que estén interesados en la misma temática.	<ul style="list-style-type: none">- Podría perderse en el archivo de revistas de la casa.- La impresión tiene un costo.- Podría sufrir daños por factores externos.

Cuadro 5. (continuación)

	¿Qué es?	¿Cómo se hace?	Aspectos positivos	Aspectos negativos
		<p>En cuestiones de forma, la cartilla es similar a una revista debido a sus jerarquías, a la distribución de la información, imagen, orden y contenido. En muchos casos se hace uso de las infografías como recurso para explicar un tema, pues los textos planos no son convenientes a la hora de diseñar una cartilla. Deben haber apartados o secciones que contengan ejemplos, consejos, o aportes entre otros de cómo trabajar los temas de la cartilla.</p> <p>Involucra elementos y disciplinas del diseño como tipografía, diagramación, ilustración, fotografía y diseño de información.</p>	<p>- Puede ser fácilmente entregado a los padres en el momento en que nazca su hijo.</p>	
Multi-media	<p>“Multimedia es un término que procede de la lengua inglesa y que refiere a aquello que utiliza varios medios de manera simultánea en la transmisión de una información. Una presentación multimedia, por lo tanto, puede incluir fotografías, vídeos, sonidos y texto.”</p>	<p>Después de tener claro el objetivo de la multimedia, su público y el entorno en que estos van a hacer uso de ella, se definen las herramientas que permiten el desarrollo de ésta; el software y el formato más adecuado, posteriormente se organizan las categorías de información, se agrupan por temática y se crea una estructura y un diagrama de flujo.</p>	<p>- En cuanto al diseño de información hay muchas posibilidades. No hay limitantes.</p> <p>- No tiene costo de impresión ni papel.</p> <p>- Se reproduce en pantalla, por lo tanto es atractivo a la vista.</p>	<p>- Los padres que no tengan dispositivos móviles o computadores, no podrán verlo. (Son la mayoría)</p> <p>- Puede que muchos padres no sepan como hacer uso de la multimedia, ya que en su generación, este tipo de canales es nuevo.</p>

Cuadro 5. (continuación)

	¿Qué es?	¿Cómo se hace?	Aspectos positivos	Aspectos negativos
		<p>Al diseñar una multimedia se deben integrar una serie de elementos que deben tener cierta congruencia entre sí.</p> <p>Texto: Es aquel que debe fortalecer el contenido que se está tratando, apoyar el mensaje icónico y profundizar los temas.</p> <p>Sonido: Hace más fácil el entendimiento de la información, pues la clarifica y la corrobora. Pueden ser narraciones que buscan complementar el significado de las imágenes, música o efectos de sonido que llamen la atención del usuario.</p> <p>Iconos: Representan palabras o ideas, mediante gráficos o imágenes que capturan en ellos sólo lo esencial. Los iconos implican cierto nivel de síntesis gráficamente.</p> <p>Imágenes Estáticas: Ilustran y ayudan a entender la información, pueden ser fotografías, representaciones gráficas, ilustraciones etc.</p> <p>Imágenes Dinámicas: Muestran secuencias de contenido de forma visual, pueden ser videos o animaciones.</p>		<p>-El entorno afecta a la hora de hacer uso de la multimedia. (luz, sonidos, etc.)</p>

Fuente:

En este caso se hará uso de una cartilla educativa (canales tradicionales) y se utilizarán en ella, recursos visuales y narrativos inclinados hacia lo artístico, que apelarán a los sentimientos de cada persona y harán ver atractivo el contenido que posiblemente en otro canal y dispuesto de otra forma no sería leído o entendido en absoluto. A diferencia de la multimedia, que también cuenta con varios factores positivos, la cartilla es un producto que siempre ha sido utilizado con fines educativos y sociales, factores principales en este proyecto y por otro lado, la familia y los padres en especial, se caracterizan por "la tradición" y tienden a ser poco modernos, además la mayoría de habitantes de la ciudad son de estratos donde no cuentan con la posibilidad de obtener dispositivos donde puedan reproducir la multimedia, razón por la cual, la cartilla es la mejor opción para transmitir el mensaje de esta estrategia, en donde predomina lo social y lo educativo.





5.8 PASO 8: DESARROLLO CREATIVO.

El desarrollo de un producto de comunicación visual como una cartilla educativa, requiere de:



5.8.1 Nivel de representación gráfica. En el momento de hacer uso del lenguaje visual, se debe tener en cuenta en primera instancia al público objetivo y el mensaje que se quiere comunicar, una vez esto esté claro, se consideran aspectos técnicos y herramientas del lenguaje visual, el punto, la línea, la dimensión, la textura, el color, y la escala o proporción, entre otros. Cada decisión que se tome para crear un mensaje de este tipo, va a influir en el efecto que tendrá éste en las personas, por ello después de un recuento de los proyectos realizados con propósitos sociales o con un público objetivo con algún tipo de discapacidad o malformación, se analizó el impacto visual que tenían estos, se infirió que para la cartilla que conforma esta estrategia gráfica, se hará uso de la ilustración infantil con el fin de apelar a los sentimientos del papá o mamá que verá el producto y reflejar a su hijo en cada imagen, buscando que se sientan familiarizados con él y presten atención a todo el contenido que está a su disposición y que les brindará apoyo en el proceso de educación y comunicación de su hijo con malformaciones congénitas.

Para definir el estilo gráfico que tendrá la cartilla educativa, se compararon diferentes ilustraciones infantiles para desglosarlas y así saber qué características gráficas son las ideales teniendo en cuenta el objetivo del producto y el público objetivo. A continuación se mostrará un Cuadro comparativo.

Cuadro 6. Nivel de representación gráfica

Proyecto	Nivel de Representación	Color	Línea	Proporción	Imagen
Pets https://www.behance.net/gallery/20235729/Pets	Ilustración 3D. Detalles exagerados y caricaturescos, pero similares a la realidad.	Color icónico. Acelera la identificación de los elementos, pues están representados con el color que tienen en la vida real.	Muestra volumen, es sombreada y tiene texturas que se asemejan a la realidad.	Las proporciones son algo exageradas, lo que le da una apariencia caricaturesca a la ilustración.	
FanOs S1 https://www.behance.net/gallery/17789921/FanOs-S1	Ilustración plana. Alto nivel de iconicidad y abstracción. Simplicidad, detalles reducidos al máximo, las formas se reconocen y se entienden claramente.	Color fantasioso. Se altera el color natural del elemento. Color plano, sin texturas y sombras muy básicas. Paleta de color reducida (pocos colores), brillante y juvenil.	Línea continua, firme y plana. Contornos básicos.	La proporción es coherente con las medidas del ser humano y el entorno que lo rodea.	
Interface design for CD https://www.behance.net/gallery/20408073/Interface-design-for-CD	Ilustración sencilla, nivel medio de iconicidad y abstracción. Infantil y convencional, muchos libros para niños tienen este tipo de ilustración.	Color icónico, los elementos se representan con sus colores habituales y representativos. Son brillantes, sin embargo el esquema utilizado (combinación) no es muy llamativo.	Línea continua, gruesa y curvada.	En cuanto a la figura humana, las proporciones son similares a las de un hombre real, sin embargo en el entorno y en los elementos que componen el paisaje, la proporción es desequilibrada.	
Lucas / Children book https://www.behance.net/gallery/12731607/Lucas-Children-Book	Ilustración infantil, básica, con nivel medio de iconicidad y abstracción.	Color icónico, paleta de colores contrastantes, opacos y brillantes. Sombras que dan cierto volumen a las formas. Se aprecian las pinceladas de color, lo cual le brinda textura a las formas.	Líneas abiertas, discontinuas y quebradas. Le dan apariencia de boceto hecho a mano o dibujo infantil a la ilustración. Los contornos son irregulares.	Las facciones y las principales características de las figuras humanas no son nada proporcionales. Esto le da originalidad al tipo de ilustración.	

Cuadro 6. (continuación)

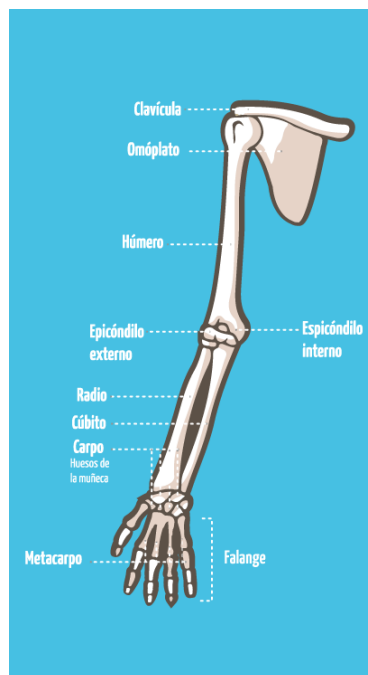
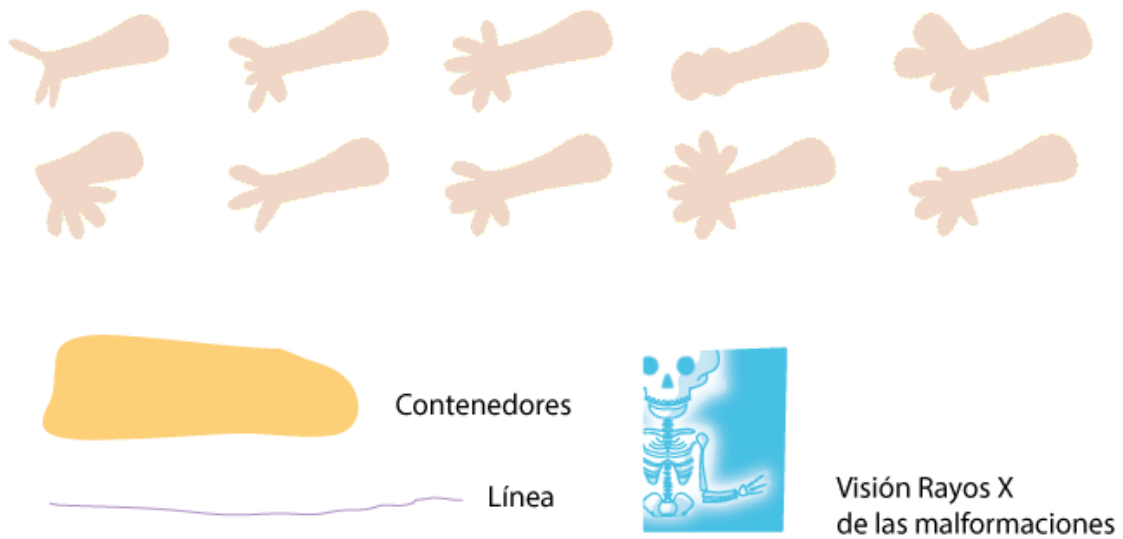
Proyecto	Nivel de Representación	Color	Línea	Proporción	Imagen
Twins https://www.behance.net/gallery/19795495/Twins	Ilustración plana, nivel de iconicidad y abstracción alto.	Color icónico, los elementos se representan con sus colores naturales. Los colores son planos, los degradados y las sombras son básicos.	Líneas onduladas cerradas y continuas. dinámicas y vivas.	Proporciones exageradas e irregulares, le dan un aspecto infantil y juvenil a la ilustración.	
Kids in the books https://www.behance.net/gallery/10418343/Kids-in-the-books	Ilustración plana, nivel de abstracción alto. algunas características de la figura humana son representadas de una manera brusca y diferente, sin embargo la forma sigue siendo reconocible.	Color saturado. Alguno de los elementos son representados cromáticamente como suelen ser en la realidad pero con un toque de exageración.	Líneas continuas, puntiagudas. Muestran firmeza y agresividad.	Proporciones irregulares y exageradas.	

Fuente:

Después de hacer esta detallada observación, se puede inferir que el tipo de ilustración de la cartilla debe ser plano y sencillo, con líneas continuas y orgánicas, colores icónicos pero saturados y debe tener proporciones irregulares, estos elementos harán que toda la pieza tenga el aspecto infantil que se quiere lograr.

A continuación se mostrarán algunos grafismos que harán parte de la cartilla y que han sido diseñados teniendo en cuenta las características ya nombradas.

Figura 5. Representación tipos de malformaciones



5.8.2 Ilustración y diseño de personajes. El contenido de la cartilla educativa, gira en torno a un hospital llamado Saludo Alegre, el cual es amigable con pacientes que nacieron con malformaciones congénitas y con sus familias, cuenta con varias historias y personajes dentro de él y cada uno cumple un rol específico en el proyecto, facilitándole así a los padres la comprensión del mensaje y mostrándoles qué fuentes oficiales lo apoyan. A continuación una ficha general de los personajes que tendrá la cartilla y que mensaje en especial debe dar a conocer cada uno. Los personajes son basados en personas reales que contribuyeron en este proyecto o en la vida de las personas entrevistadas.

Cuadro 7. Ilustración y diseño de personajes

Personaje	Sexo	Edad	Profesión	Rol	Apariencia	Personalidad
Dr. Gutiérrez	M	37 años	Médico especialista.	Representa el saber-sabio, su rol es ser el representante de los especialistas, brindando información precisa acerca de las malformaciones congénitas, como qué son, cuáles son sus causas y qué tipos existen.	Es un hombre, pulcro y elegante, de pelo negro y siempre con su bata de hospital y sus gafas puestas.	Carácter fuerte aparentemente, pero tierno en su interior. Apasionado por la medicina y por el estudio, dedicado y entregado a su trabajo, amante de los dulces y de los niños.
Dra. Celeste	F	75 años	Psicóloga	El rol de la doctora Celeste es aproximarse a los padres, hablar con ellos como su amiga y darles consejos que deben tener en cuenta para no desfallecer y siempre mantener la fortaleza que se necesita para criar a su hijo y alentarlos a vivir su vida tranquilo sin que la malformación sea un obstáculo en su vida.	Por su edad, es una mujer ya con canas en su pelo, tiene ojos azules, manos suaves y voz cálida. Siempre anda por los pasillos a paso corto con sus gafas y su notable sonrisa.	Celeste cuenta con largos años de experiencia en psicología. Es una mujer dulce pero estricta a la hora de decir lo que piensa, es inteligente, clara y concisa y se destaca por el buen trato que les da a las personas y la comunicación que tiene con ellas en situaciones de crisis.

Cuadro 7. (continuación)

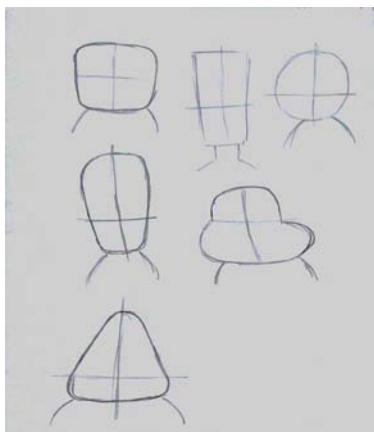
Personaje	Sexo	Edad	Profesión	Rol	Apariencia	Personalidad
Matilde	F	45 años	Enfermera	Es la encargada de asignarles ejercicios físicos a los pacientes o de enseñárselos a sus padres, para que estos los pongan en marcha en sus casas con sus hijos.	Baja estatura, pelo negro, grandes ojos y oscuros.	Matilde es la enfermera más querida y conocida del hospital Saludo Alegre. Es una mujer callada, tranquila, y prudente. Muy hábil en lo que hace, tiene el don de escuchar a las personas y ser atenta ante las necesidades y los problemas de cada uno.
Lía	F	6 años		Lía es paciente en el hospital Saludo Alegre y tiene una linda historia que contar, para que otros papás o niños aprendan de ella.	Pelo rojo, piel blanca y ojos grandes y oscuros. En una de sus manos tiene una malformación congénita llamada sindactilia, consiste en que todos los dedos de su mano están unidos por la piel.	Lía es una pequeña extrovertida, alegre y juguetona. Le encanta salir a caminar con su perro Beto o con su familia. A pesar de tener una malformación, se considera una niña común y corriente.
Juancho	M	8 años		Juancho es paciente en el hospital Saludo Alegre y al igual que Lía, tienen una experiencia de vida por contar que sería muy provechosa para otros niños como él.	Ojos negros, piel blanca, pelo negro y textura robusta. Nació con una malformación llamada hemimelia que consiste en la ausencia de la mano o del antebrazo, aunque en su caso es sólo de la mano.	Es un niño callado, tímido, curioso e inteligente. Tiene muchos problemas psicológicos, pues sus padres no tienen la mejor actitud respecto a su malformación, esto lo ha convertido en un niño miedoso y solitario. Aún así es muy noble, juicioso y tiene grandes aspiraciones para el futuro, pues quiere ser un gran médico como el Dr. Gutiérrez.

Cuadro 7. (continuación)

Personaje	Sexo	Edad	Profesión	Rol	Apariencia	Personalidad
Sara	F	7 años		Sara es también paciente del hospital Saludo Alegre y contagia a todos con su dulzura y carisma.	Facciones fuertes, pelo negro y ojos grandes. Nació con una malformación llamada phocomelia, por esto Sarita, tiene su mano directamente unida al codo.	Siempre ha sido una niña consentida, es muy amorosa y dulce. Sus padres le fortalecen constantemente su autoestima para que sea fuerte y no se de por vencida nunca. Ella no ve su malformación como un impedimento para nada.

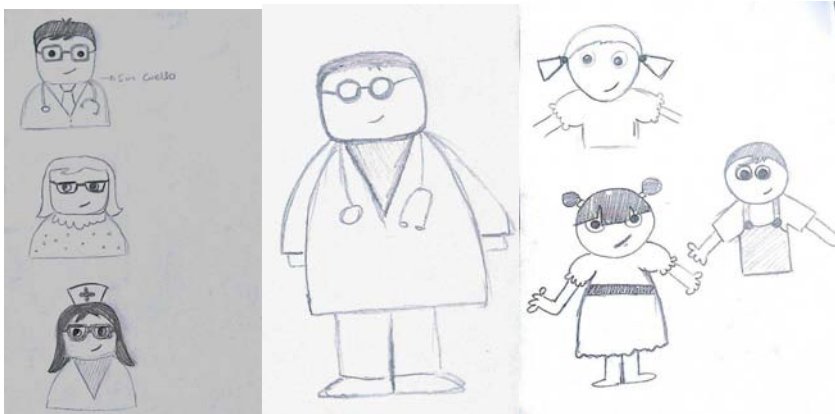
5.8.2.1 Bocetos

Figura 6. Forma de la cabeza



Para representar a los personajes adultos, se hará uso de un cuadrado con puntas redondeadas como cabeza, esto le da un toque caricaturesco y amigable. Para los niños se usará una cabeza circular, con el fin de que se vean mucho más infantiles que el resto de personajes de la historia.

Figura 7. Bocetación de personajes



5.8.2.2 Personajes finales

Figura 8. Personajes finales



Fuente:

5.8.3 Tipografía. La tipografía, según su morfología comunica y puede transmitir sensaciones y/o sentimientos, por ejemplo, si sus remates son redondeados, hace referencia a algo agradable, suave, amigable, sociable, y da la impresión que es algo a lo que te puedes acercar sin temor, a diferencia de los caracteres puntiagudos y bruscos, que llegan a ser agresivos y a producir temor en algunos casos. Por lo tanto, una buena opción sería una fuente con terminaciones redondeadas y modulaciones en sus astas, que se vea infantil y que invite a leer. No debe ser rígida ni simétrica, pues se buscan elementos orgánicos que tengan empatía con los niños y con sus padres.

Títulos. Para los titulares y textos principales de la cartilla, se escogió la fuente BAURETE, cumple con todos los requisitos plateados anteriormente. Fue desarrollada por un estudio de diseño en Brasil llamado We Lab.

Figura 9. Baurete



Cuerpo de texto. Para los textos largos, se escogió la tipografía YANONE, pues tiene un alto contraste con la fuente de los titulares, aunque es rígida, tiene sus terminaciones redondeadas, lo cual la hace ver amigable y sutil. La familia tipográfica tiene varias tipologías (Bold, light, thin y regular) para hacer uso de ellas según la necesidad.

Figura 10. Yanone



5.8.4 Color. El color se relaciona directamente con el tono que tendrá el mensaje, ya que este contribuye al ambiente y a la atmósfera que vivirá el usuario en el momento de interactuar con el producto, pues tiene que ver con las emociones, comunica por sí solo sin necesidad de palabras.

Para escoger una paleta de color se debe tener en cuenta, quién es el público objetivo y qué queremos transmitirles, además de aspectos técnicos como el método de impresión y el sustrato.

Aparte de comunicar, el color es importante a la hora de crear jerarquías dentro de un producto, aunque sin importar el número de colores dentro de la paleta, en estos, no debe variar tanto el brillo entre unos y otros, de ser así, esta variación debe tener una razón de ser, un argumento. Por estas razones se escogió la siguiente paleta de color para emplearla en todo el diseño de la cartilla.

Por medio del color se dividió la cartilla en secciones que representan cada uno de los diferentes pabellones dentro del hospital Saludo Alegre, los cuales contienen tipos distintos información (Consultorio Médico, enfermería, consultorio de la psicóloga, sala de niños y sala de espera).

Figura 11. Paleta de color



5.8.5 Peso. El producto (editorial) debe ser liviano, pues no debe ser nada tedioso de portar o usar, se pretende que sea amigable en el momento en que los padres interactúen con él y dado el caso en que quieran involucrar a sus hijos directamente con el producto, no se presenten inconvenientes y estos sean capaces casi en su totalidad de usarlo.

5.8.6 Tamaño y formato. El tamaño debe ser equilibrado, pues no se quiere que sea tan pequeño como para que dé la impresión de tener poca importancia y renunciar a un significativo espacio dentro del formato, ni muy grande, como para que pueda encartar a alguien y no se facilite el uso del mismo. El formato es el área de la cual se dispone para hacer una composición gráfica, pueden ser horizontales, verticales, entre otros. Puede ser predeterminado o lo puede escoger el diseñador.

Con el fin de minimizar costos y tener en cuenta las características nombradas en el párrafo anterior, el formato que se escogió para la cartilla es media carta (22 x 14 cm).

5.8.7 Diagramación. La distribución y la organización dentro del espacio, de los elementos del mensaje bimedia, debe tener jerarquías establecidas que le brinden al usuario claridad y lo guíen en el momento de hacer uso de la cartilla, esta se logra haciendo uso de recursos gráficos como la tipografía, el color y la retícula, asimismo, debe relacionarse con el concepto y reflejarlo en la disposición de la información. En este caso, se busca una diagramación limpia, y con grandes espacios en blanco que evoquen en la memoria de cada lector un hospital, pues en torno a éste, gira todo el contenido de la cartilla que tendrán en sus manos. Esto se logrará por medio de una retícula básica y modular que haga la cartilla agradable a la vista de los usuarios y fácil de leer.

A continuación se mostrará la retícula, el proceso de bocetación análoga de la cartilla y los resultados finales.

Figura 12. Retícula

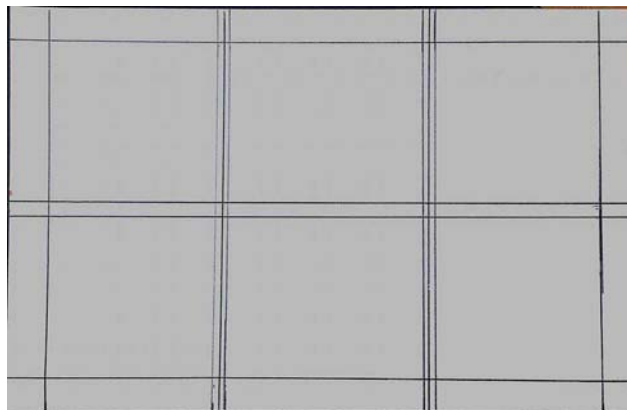
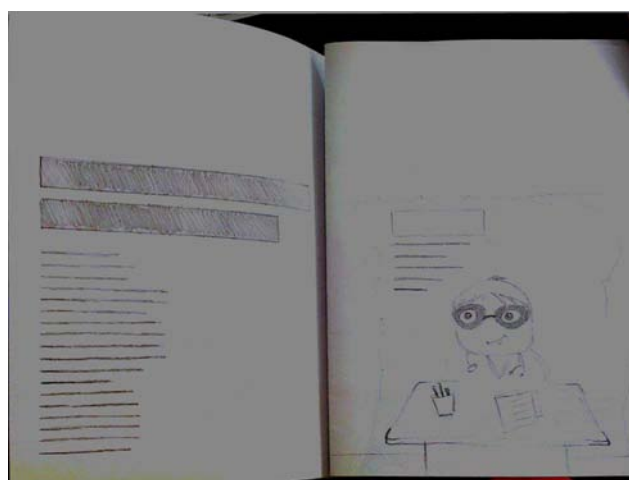
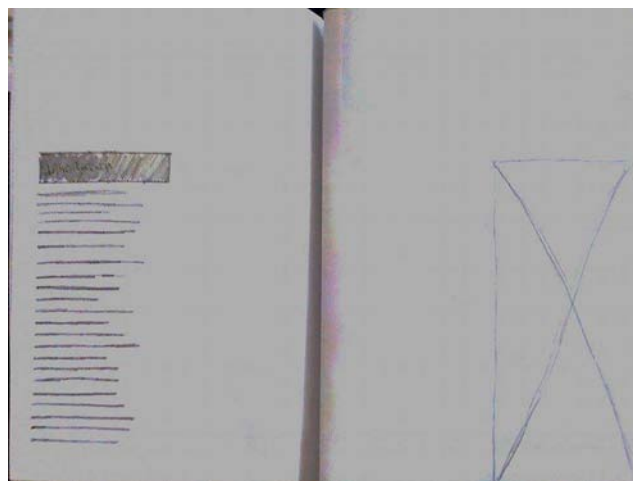
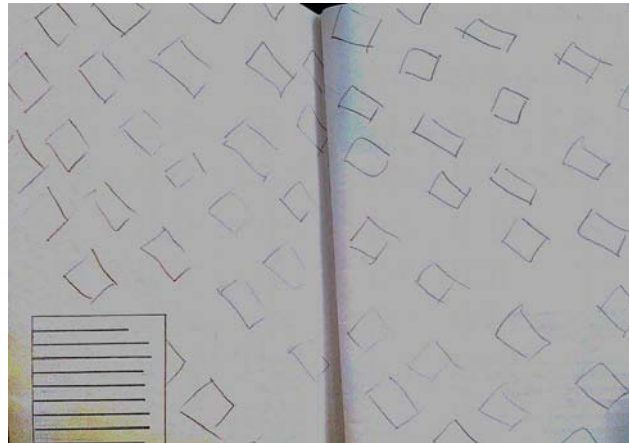


Figura 13. Bocetos (machote)



5.9 RESULTADOS FINALES (Ver cartilla completa en el CD)

Figura 14. Resultados finales





5.10 PASO 9: DESARROLLO ESTRATEGIA DE DIVULGACIÓN

La creación y el desarrollo de la cartilla educativa nos lleva a la divulgación, al hecho de publicar y mostrar lo realizado en donde estarían involucradas todas las partes ya sea por medios digitales en donde se podría incorporar la cartilla en forma de PDF o físico en hospitales y centros de salud .

Para pensar en la estrategia se deben tener en cuenta cuatro factores que Johari presentado en su documento:

Cuadro 8. Diagnóstico participativo de la comunicación rural

Conocimiento abierto Lo que nosotros conocemos y lo que ellos conocen	Su conocimiento oculto Lo que ellos conocen y lo que nosotros no conocemos
Nuestro conocimiento oculto Lo que nosotros conocemos y lo que ellos no conocen	Ceguera Lo que nosotros no conocemos y lo que ellos no conocen

Fuente:

Entender que quieren saber, porque les interesaría, que conocen y que no conocen de las malformaciones y porque es tan relevante el que se divulgue esta información.

Según la Secretaria Salud, Santiago de Cali cuenta con 14 hospitales de los cuales 5 son de primer nivel, 75 puestos de salud, 23 centros de salud y 8 de atención básica, cabe resaltar que los 8 no contarían en la entrega de la cartilla, lo que se busca es que en cada hospital que manejen maternidad, es decir, que estén aptos para recibir un nacimiento, cuenten con guías y apoyos en caso de que el niño nazca con alguna malformación congénita en extremidades superiores. Esto se podría lograr por medio de un financiamiento por medio del ministerio de Salud logrando el financiamiento y repartición de la cartilla en todos los centros de salud y hospitales de la ciudad. (Públicos y privados) para que sea entregada a la madre del niño con esta anomalía después de su nacimiento.

En la estrategia de divulgación digital se estarían involucrando blogs y portales de medicina universitarios como el de la Universidad San Martín y la Universidad del Valle que tienen constantemente comunicados de salud.

La página oficial de La Red Iberoamericana de Comunicación y Divulgación de Información Científica es una iniciativa de la Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI) que cuenta con espacios de comunicación convirtiéndolos en portales para que educadores expongan resultados.

Los grupos de investigación de algunas universidades caleñas se han ido involucrando con este tema, por ejemplo, la universidad del Valle tiene un grupo de investigación en donde estudiantes de maestrías y docentes tocan temas de interés y el tema de malformaciones congénitas en extremidades ha sido tema de discusión e investigación dado que ha ido cogiendo fuerza y los casos se han visibilizado aun más afirma Julián Cheyne profesor de dicha Universidad y líder del grupo.

6. CONCLUSIONES

Uno de los aspectos más significativos de la realización de este proyecto fue el trabajo colaborativo de dos disciplinas cómo la comunicación y el diseño en pro de la comunidad, complementándose de forma ideal y brindando a padres de niños con malformaciones congénitas en extremidades superiores apoyo e información verificada por especialistas, la cual contribuye al proceso de educación de sus hijos.

Es muy enriquecedor, el poder conocer historias de vida que se han convertido en ejemplo a seguir, además de tener la posibilidad de contarlas.

Se debe resaltar que la transposición didáctica de la información y la graficación de la misma, fueron procesos claves e indispensables para el proyecto, pues de esta forma es posible que el conocimiento de los expertos este a la mano de todos y sea fácil de entenderlo, lo que sería un buen hallazgo para la realización de algún proyecto con características similares o con el mismo tipo de público objetivo.

Para la realización de una estrategia de comunicación visual deben realizarse una serie de procedimientos. Identificar una problemática en este caso social, acercarse a la comunidad afectada y buscar estrategias que ayuden a la creación de soluciones efectivas, en el caso de nuestro proyecto se presentaron varios obstáculos teniendo en cuenta que involucraba áreas como la medicina, psicología, sociología que resultaban complejas, lo que obligaba indagar y comprenderlo desde ese punto de vista para hacer la transposición.

Es pertinente decir que con las justas herramientas son más los diseñadores y los comunicadores que pueden ayudar en la resolución de problemas sociales, brindando una posibilidad de crecimiento en su disciplina, en donde con su capacidad y responsabilidad social será mucho más valorada.

La creación de personajes, metáforas e historias fue productivo en el momento que era el único espacio para imaginar una representación de todo lo investigado, fue la parte más divertida y compleja del proyecto porque de las hipótesis pasamos a establecer todo aquello que íbamos descubriendo en la investigación, plasmar historias y características de personas fue realmente enriquecedor, y para realizar un proyecto como este se necesitaba de eso.

BIBLIOGRAFÍA

ÁLVAREZ CAICEDO, Tulio Andrés. Creación de un comic de ciencia ficción basado en la caída del imperio romano tomando sus códigos históricos e iconográficos como referente conceptual. Proyecto de Grado. Cali: Universidad Autónoma de Occidente, 2012

COSTA, Joan. Cambio de paradigma: La comunicación visual [en línea]. 2012. [consultado 27 de Noviembre, 2012]. Disponible en Internet: <http://foroalfa.org/articulos/cambio-de-paradigma-la-comunicacion-visual>

BACRE PARRA, Víctor. Comunicación cultural y educación. 1 ed. México: Trillas 2000, 100 p.

CAMPBELL, Tom. Siete teorías de la sociedad. 6 ed. España: Cátedra, 2002, 280 p.

CARROLL, Noël. Visual metaphores. (s.l.): Jaakko, 1980

Investigación, producción y compilación: Cátedra Comunicación Visual Gráfica 1. Cap 2. 2012.

COSTA, Joan y MOLES, Abraham. Imagen didáctica. 1 ed. Barcelona, España: Ceac, 1991, 272 p.

CHEVALLARD, Yves. Transposición didáctica, del saber sabio al saber enseñado. (s.l.): Aique, 1997

DOMINGUEZ PAUTA, María Rosario. Influencia de la familia en el rendimiento educativo en los niños de la Escuela Víctor Gerardo Aguilar del Cantón Biblián, durante el período lectivo 2005-2006. Trabajo de grado. Pedagogía CUE. Ecuador: Universidad Politécnica Salesiana, 2006

D. A. DONDIS. La sintaxis de la imagen. GGº Diseño. (s.l.).

FERRE TRENZANO, José María. NADAL, Jordi Erre. Políticas y estrategias de comunicación y publicidad. Madrid – España: Diaz Santos, 1996. 520 p

GEARY, James. Conferencia TED “Metaphorically Speaking” [en línea]. [consultado 27 de Noviembre, 2012]. Disponible en Internet: <https://www.youtube.com/watch?v=Tot8Tf-jSQw>

GODDIN, Philippe, Como nace un comic, espiando a Hergé. Barcelona: Juventud, 1993. 451 p.

Instituto de Genética Humana y Pontificia Universidad Javeriana, “Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal” [en línea] Bogotá, 2006 [consultado 27 de Noviembre, 2012]. Disponible en Internet:<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1657-92672006000300003&script=sci_arttext>

Investigación, producción y compilación: Cátedra Comunicación Visual Gráfica 1. Cap 2. 2012. 254 p

MOSQUERA, Mario. Comunicación en salud: Conceptos, teorías y experiencias. Cali: Universidad del Valle, 2013. 250 p

Organización mundial de la salud. Anomalías congénitas [en línea] [consultado 27 de Noviembre, 2012]. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/index.html>

¿Qué es la transposición didáctica? [en línea],[citado el 29 de julio 2009] Disponible en Internet: <<http://www.cosasdeeducacion.es/que-es-transposicion-didactica>>

RAMOS GÁMEZ, Andrés Felipe. Crónica del Quindío [en línea] publicación, enero 15 del [consultado 27 de Noviembre, 2012]. Disponible en Internet:

(<http://www.cronicadelquindio.com/noticia-completa-titulo-el-30-de-enero-de-nuevo-atendera-jovenes-la-fundacion-benjamin-arias-seccion--nota-23995.htm>)

SICILIANI BARRAZA, José María. Contar según Jerome Brunner. 1963. 250 p

------. Contar según Jerome Bruner. Itinerario Educativo, 2014. 164 p.

SILVA, Armando. Imaginarios urbanos [en línea] 2012 [consultado 27 de Noviembre, 2012]. <http://www.imaginariosurbanos.net/index.php/teoria>

TAPIA, Alejandro. Diseño grafico en el espacio social. México: Nobuko, 2005. 219 p.

TAPIA, Alejandro. Diseño grafico en el espacio social [en línea] México: editorial Nobuko, 2005, p.219 [consultado 27 de Noviembre, 2012].
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1657-92672006000300003&script=sci_arttexthttp://www.cosasdeeducacion.es/que-es-transposicion-didactica

TENA PARERA, Daniel. Diseño de comunicación gráfica. Madrid, España: Pearson, 2005. 158 p.

ANEXOS

Anexo A. Contenido completo de estrategia visual creada.

Epígrafe: La mente es una extensión de las manos y de las herramientas que se usan y de las tareas que se realizan” Jerome Brunner, 1997

Índice

Qué son las malformaciones congénitas

Las anomalías congénitas, también llamadas defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas, pueden ser estructurales, pero también funcionales, como ocurre con los trastornos metabólicos presentes desde el nacimiento.

Tipos de malformaciones

Se conocen 7 tipos de malformaciones congénitas en extremidades superiores, según: International Federation of Societies for Surgery of the Hand, cada una con distintas características y subgrupos.

Fallo de la diferenciación de partes: cuenta con (5) grupos de malformaciones.

Amputaciones congénitas (Ausencias totales).

- Amelia: Ausencia total de un brazo, desde la articulación del hombro.
- Hemimelia: Ausencia de antebrazo y mano, desde la articulación del codo hacia abajo.
- Acheiria: Ausencia de la mano.

- Adactilia: Ausencia completa de dedos y la fila más distal de los huesos de la mano.
- Afalangia: ausencia total de los dedos de las manos o los pies.
- Phocomelia (Ausencia de huesos y músculos del brazo)
- Tipo 1: Malformación en la cual la mano se une directamente al hombro, sin huesos ni músculos característicos de brazo y antebrazo.
- Tipo 2: Malformación en la cual existe ausencia del brazo o un segmento de éste, y el codo se une directamente al hombro.
- Tipo 3: Malformación que consta de ausencia de antebrazo, en la cual la mano se une directamente al codo.

Déficit radial (Malformación en el radio)

- Mano zamba radial: es una malformación congénita en la cual hay ausencia parcial o total de los componentes radiales desde el dedo pulgar hasta el hueso radio que se extiende desde la muñeca hasta el codo, incluyendo nervios, arterias, huesos y músculos.
- Tipo 1: Ausencia de la porción del radio que se une a la articulación de la muñeca.
- Tipo 2: Radio incompleto por causas de baja celularidad
- Tipo 3: Ausencia parcial del radio
- Tipo 4: Ausencia total del radio.

Déficit Central (Ausencia de los dedos y los huesos de la mano de la línea central, con huesos del antebrazo normales)

Déficit cubital (Malformación en el cúbito)

- Tipo 1: Cúbito incompleto
- Tipo 2: Ausencia de la porción del cúbito que se une a la articulación de la muñeca.
- Tipo 3: Ausencia completa del cúbito.

Fallo en la diferenciación de partes.

Sinostosis: La articulación de dos huesos se vuelve hueso y se unen perdiendo movilidad.

Sinfalangismo: Unión de alguna porción de los dedos al dedo siguiente porque no hubo adecuada separación en el desarrollo fetal.

Sindactilia: Es la más común en las malformaciones en extremidades superiores, Se suelen unir los dedos por la piel con la mayoría de los huesos normales dentro de la piel, también puede suceder anomalía y ausencia parcial o total de los huesos de los dedos.

Contracturas:

Artrogriposis: Ausencia parcial o total del movimiento de alguna articulación, suele ocurrir en la misma articulación en ambos brazos a la vez

Camptodactilia: Malformación congénita que consta de flexión en la primera articulación de los dedos e impide la correcta extensión de los dedos de adelante hacia atrás.

Ráfaga cubital congénita: Malformación de la articulación que une los dedos con el resto de la mano y genera una desviación de los dedos hacia el dedo meñique.

Clinodactilia: Inclinación de un dedo hacia alguno de los lados con un ángulo mayor a 10 grados centígrados.

Duplicación:

Polidactilia: Malformación con expresión de más de 5 dedos en una o ambas manos

Hiperfalangismo: Aparición de un hueso anormal entre dos huesos normales de un dedo

Mano en espejo: Malformación el antebrazo tiene dos cúbitos en vez de radio y cúbito, y la mano consta de siete dedos simétricos con espejo en el tercer dedo y ausencia de dedos pulgares

Sobre crecimiento

Macroductilia: Aumento del tamaño de los dedos y todas sus estructuras sin afectar los huesos de la mano

Infra crecimiento

Hipoplasia del pulgar: Baja celularidad del dedo pulgar con reducción de las estructuras, suele ocurrir en ambos pulgares a la vez

Causas.

“No es posible asignar una causa específica acerca de un 50% de las anomalías congénitas. No obstante, se han identificado algunas de sus causas o factores de riesgo que serán mostradas a continuación:

- Algunos genes no son compatibles, puede presentarse la posibilidad de que no haya compatibilidad entre padre y madre, aunque es en casos poco comunes.
- El consumo de sustancias alcohólicas, drogas o tabaco durante el periodo de gestación.
- Uso de fármacos durante el embarazo puede ser uno de los mayores causantes de malformaciones o anomalías, como la Talidomida u otro tipo de medicamentos.
- La mala alimentación de la madre y la falta de ácido fólico y vitaminas puede generar un déficit de crecimiento.
- La exposición a pesticidas, productos químicos y altas dosis de radiación aumentan el riesgo de que los niños nazcan con anomalías congénitas.
- El hecho de trabajar en basureros, fundiciones o minas o de vivir cerca de esos lugares también puede ser un factor.
- Evitar la exposición a sustancias peligrosas, como los metales pesados y los plaguicidas.

Consejos

- Juega con tu hijo a separar lentejuelas de distintos colores, dejando que él lo realice por sí solo pero siempre con tu acompañamiento y apoyo.
- Puedes iniciar con objetos medianos dejando que tu hijo los agarre y los sostenga en pequeños lapsos de tiempo. Poco a poco ve aumentando el peso y tamaño. Esto le dará a tu hijo un mejor agarre y fortalecerá sus manos.
- El agarre, la fuerza y la circulación serán necesarios para su vida, trabajen en eso juntos.

- Una vez lo hayas logrado haz lo contrario con objetos livianos y pequeños.
- No le hagas todo deja que tu hijo experimente y vea hasta dónde es capaz de llegar.
- Es un niño como cualquier otro trátalo como tal.
- Habrán momentos en los que será difícil, es ahí cuando más apoyo necesita sin llegar al consentimiento, el debe formar su carácter y enfrentarse al mundo.
- Cualquier actividad que el niño quiera realizar y que ayude a expresar su personalidad debe ser aceptada y alentada por los padres.
 - No dejarlo desistir.
- Cuando nazca tu hijo regístralo ante la secretaría de salud como persona con malformación para que haya un control y una estadística de casos.
- Realiza chequeos médicos cada vez que se requiera si no una vez al año.
- Revisa las causas e informa a futuras mamás.

Glosario (orden alfabético)

Amputación: Es la pérdida de una parte del cuerpo

Anomalía: Alteración biológica , congénita o adquirida.

Articulación: Las articulaciones son las uniones entre los extremos de los huesos, que permiten que exista cierto movimiento entre ellos.

Carpo: El carpo son los huesos de la muñeca

Congénita: Presente desde el nacimiento. Los trastornos congénitos pueden ser hereditarios o producidos por enfermedades o lesiones durante la etapa de vida fetal o del parto.

Cúbito: Cúbito es el hueso del antebrazo que se extiende desde el codo hasta la muñeca del lado del dedo meñique.

Dedos: Están constituidos por un metacarpo y una falange.

Déficit: falta de algo.

Deformidad: Alteración de un órgano o alguna parte del cuerpo. Este término es utilizado para describir algunas anomalías congénitas.

Duplicación: Acción de duplicar.

Duplicar: Hacer doble de algo.

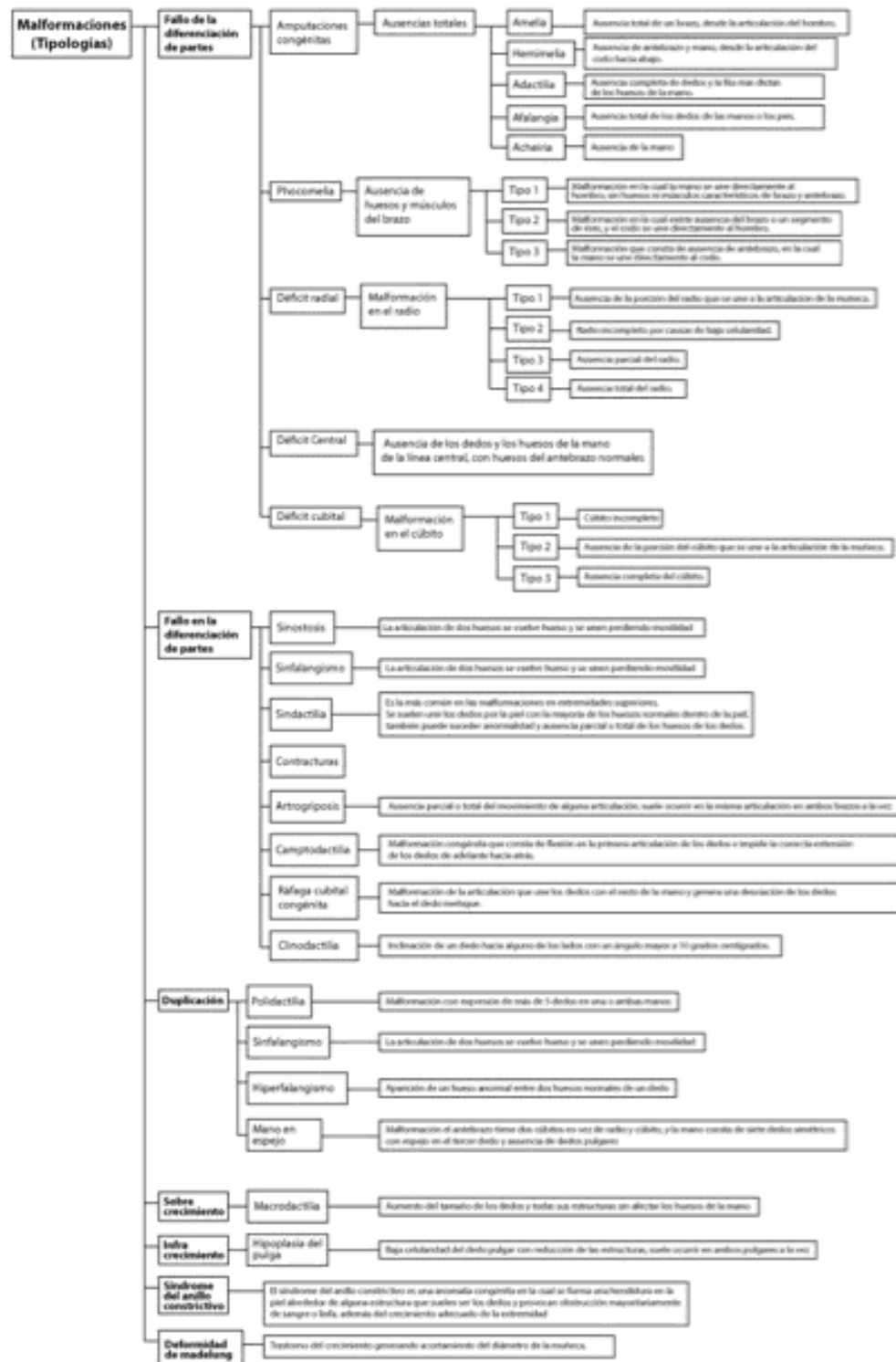
Falange: Se conocen comúnmente como los huesos de los dedos.

Flexión: Es la acción y efecto de doblar.

Malformación: Anomalía en el desarrollo de alguna estructura de cuerpo.

Radio: Es el hueso del antebrazo que se extiende desde el codo hasta la muñeca del lado del dedo pulgar.

Anexo B. Jerarquías de información realizada por nosotras organizando la información acerca de los tipos de malformaciones.



Anexo C. Historias cartilla

Historia principal:

Un sólo lugar, un solo hospital.

Para contar de qué se trata esto, empezaremos ubicándolos a ustedes en esta historia por lo cual les hablaremos del hospital “Saludo Alegre”.

Si recorremos el lugar nos encontramos con diferentes niños, algunos han sufrido algún daño en su cuerpo, otros han nacido con alguna malformación y otros que necesitan ayuda psicológica o terapéutica. Por lo general, son tratados por médicos, psicólogos, enfermeras y cirujanos, son ellos los que están a cargo de los pacientes que llegan a este hospital, conocen sus historias, saben que ha pasado con sus vidas y tienen una gran relación con los padres, dado que son ellos, los únicos que realmente pueden fortalecer, ayudar y apoyar a sus hijos.

El ambiente de Saludo Alegre, es muy cálido, es uno de los pocos lugares donde la mayoría de los niños pueden ser ellos mismos, sin sentirse juzgados, criticados u observados. Este hospital está lleno de felicidad y dinamismo, es un lugar donde los tratamientos, por más dolorosos, duros y largos que sean, terminan sacándole una sonrisa a los niños y un sentimiento de orgullo por haber logrado dar un paso más en su proceso y en su tratamiento.

Esperamos que disfrutes tu recorrido por Saludo Alegre y te sientas como en casa.

Historia 1 (Lía):

Lía, era una pequeña muy sonriente que amaba la naturaleza y cantar rondas infantiles, constantemente iba a diferentes partes con sus padres y sus dos hermanos, le fascinaba pasear y jugar con Beto su perro de 2 años.

Cada mes Lía tenía que ir a chequeo médico, pues en su nacimiento hubo algunas complicaciones, nació con varios de sus dedos pegados, una malformación en sus manos que no le impedía nada pero que tenía que ser tratada y operada.

Lía nunca sintió miedo pues tenía el apoyo de sus padres y sus dos mejores amigos del hospital Juancho y Sara que también habían nacido con una malformación en sus brazos y manos.

Todo era lindo pero... llegó un día que ella nunca esperó.

Sus padres la inscribieron en un colegio muy bueno de la ciudad, ella fue aceptada y tenía que ir a su primera clase para entrar a cursar primero de primaria, cosa que la asustaba porque no quería conocer a nadie diferente a ella.

Pues a Juancho le había sucedido lo mismo y el primer día que entró y se burlaron de él, ella se acordaba de la historia de su amigo y no quería entrar al salón.

La maestra salió sonriente, la invitó a pasar decidiendo iniciar la clase con un juego. Al principio Lía estaba asustada y no hablaba con nadie, sin embargo, con el paso del tiempo empezó a integrarse con sus compañeros y a sentirse más cómoda y feliz. Sus papás orgullosos la abrazaron pues para ellos no había nada más importante que su hija, su aprendizaje y su tranquilidad.

Al otro día se vio con sus dos amigos Juancho y Sara y les contó lo bien que le había ido en su primer día de colegio, así que invitó a Juancho para que fuera a una clase con ella y viviera lo lindo que es aceptarse a uno mismo.

Historia 2 (Juancho):

Esta es la historia de Juancho un niño callado, tímido y de pocos amigos, es por eso que para él Lía y Sara eran como sus hermanas.

Juancho era un pequeño muy inteligente pero sobre todo muy muy curioso, se preguntaba muchas cosas sobre el mundo, sobre la sociedad en la que vive y sobre él mismo. Nació con una malformación congénita en sus extremidades superiores, donde la amputación natural antes de nacer llamada *hemimelia* lo dejó sin mano izquierda, algo que más que preocuparle por su apariencia le hacía dudar si podría ser aceptado ante los demás. Leía mucho y le gustaba preguntarle a sus padres y a sus médicos cada cosa que se le venía a la cabeza.

El hospital se convirtió en su refugio, en un lugar para esconderse, allí se sentía seguro, pues había varios casos parecidos al suyo y se sentía normal.

Con el tiempo descubrió que la causa de su malformación había sido por sustancias que consumió su mamá durante el embarazo, lo cual causó ésta malformación en el bebé. Cada vez que Juancho le preguntaba a su mamá acerca del tema, ella lo ignoraba o lo trataba mal.

Su padre se había desentendido de la situación pues tener un hijo “a medias” como decía él, no lo hacía sentir orgulloso, sin importar la inteligencia y el alto grado de nobleza que su hijo tenía.

Sara, Lía, los médicos y las enfermeras se volvieron su resguardo y las personas con las que él se sentía a gusto y con las que no sentía miedo de ser rechazado por su apariencia física.

Juancho soñaba con estudiar medicina y lograr ser un médico como el DR. Gutiérrez que dedicó su vida a los demás, él era el ejemplo que Juancho quería seguir y así no tener que salir nunca del hospital donde tan cómodo se sentía.

Historia 3 (Sara):

Sara, es una pequeña de 6 años, la más consentida del grupo, del hospital y de sus padres.

Nació en un hogar feliz, unos padres que la esperaban con ansias ya que era su primera hija, Al momento de nacer el médico le dice a Carla, su madre, que en algún momento del embarazo hubo una malformación llamada Phocomelia (ausencia de antebrazo, en la cual la mano se une directamente al codo) pero que esto no le impedirá nada, siempre y cuando tuviera un apoyo de sus padres. Ellos recuerdan que tomaron a Sara en sus brazos la miraron y desde ese momento no importó nada más.

6 años más tarde Facundo le dijo a su hija antes de entrar a su primera operación: “mi amor, ver que habías nacido así fue duro, muy duro, tanto que sentí rabia con el mundo, con dios y conmigo mismo, pero con los días entendí que no había nada de qué preocuparme ni por lo cual sentir rencor, eras un ángel que me

mandaban para alegrar mi vida y la de tu mamá, un ángel que demostrará al mundo que todos podemos seguir adelante sin importar su apariencia física” Sara siempre recordaba esas palabras y entraba tranquila a su operación, ya llevaba varias, su proceso era largo pero seguía esperanzada, pues en la medicina hay muchas cosas por hacer y tanto ella como sus padres creían en los procedimientos.

El amor de sus padres volvió a Sara una niña dulce, amorosa pero con un autoestima fuerte, se retaba diariamente para no dejarse vencer ni por comentarios, ni por otras personas y mucho menos por ella misma, pues el intentar algo 1, 2 o 3 veces no la detenía porque sabía que no había mejor sentimiento que el alcanzar eso que tanto luchó para poder dominar.